

**UNIVERSIDAD DE MÁLAGA**  
**Facultad de Enfermería, Fisioterapia, Podología Y**  
**Terapia Ocupacional**



**Tesis Doctoral**

**SIGNIFICACIÓN EN EL  
DIAGNÓSTICO DE  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y  
EXPERIENCIA ANTE EL  
DESCUBRIMIENTO DE LA  
ENFERMEDAD**

**Virginia Salinas Pérez**

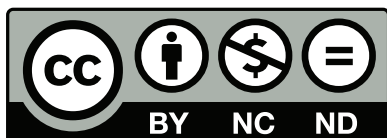
**Málaga, 2011**



**SPICUM**  
servicio de publicaciones

AUTOR: Virginia Salinas Pérez

EDITA: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Málaga



Esta obra está sujeta a una licencia Creative Commons:

Reconocimiento - No comercial - SinObraDerivada (cc-by-nc-nd):

[Http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es)

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): [riuma.uma.es](http://riuma.uma.es)







# **UNIVERSIDAD DE MÁLAGA**

**Facultad de Enfermería, Fisioterapia, Podología Y Terapia  
Ocupacional**

## **Significación en el diagnóstico de Esclerosis Múltiple y experiencia ante el descubrimiento de la enfermedad**

**Presentada por: Virginia Salinas Pérez**

**Directores: Dra. D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Teresa Labajos Manzanares**

**Dra. D<sup>a</sup> Petra Rogero Anaya**

### **Tesis Doctoral**

**Málaga**

**Noviembre, 2011**





UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

Facultad de Enfermería, Fisioterapia, Podología y Terapia Ocupacional

---

Dña. María Teresa Labajos Manzanares, Doctora en Medicina y Cirugía por la Universidad de Málaga y Catedrática de Escuela Universitaria del Departamento de Psiquiatría y Fisioterapia de la Universidad de Málaga

CERTIFICA que el trabajo presentado como Tesis Doctoral por Dña. Virginia Salinas Pérez, titulada **SIGNIFICACIÓN EN EL DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y EXPERIENCIA ANTE EL DESCUBRIMIENTO DE LA ENFERMEDAD**, ha sido realizado bajo mi dirección y considero que reúne las condiciones apropiadas en cuanto a contenido y rigor científico para ser presentada a trámite de lectura

Y para que conste donde convenga firmo el presente en Málaga a cuatro de octubre de dos mil once

Fdo.: M<sup>a</sup> Teresa Labajos Manzanares







UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

Facultad de Enfermería, Fisioterapia, Podología y Terapia Ocupacional

---

Dña. Petra Rogero Anaya, Doctora por la Universidad de Málaga y  
Profesora Titular del Departamento de Enfermería de la Universidad de Málaga

CERTIFICA que el trabajo presentado como Tesis Doctoral por Dña.  
Virginia Salinas Pérez, titulada **SIGNIFICACIÓN EN EL DIAGNÓSTICO  
DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y EXPERIENCIA ANTE EL  
DESCUBRIMIENTO DE LA ENFERMEDAD**, ha sido realizado bajo mi  
dirección y considero que reúne las condiciones apropiadas en cuanto a  
contenido y rigor científico para ser presentada a trámite de lectura

Y para que conste donde convenga firmo el presente en Málaga a cuatro  
de octubre de dos mil once

Fdo.: Petra Rogero Anaya

A la memoria de mi madre,  
su recuerdo, mi impulso.  
A Carla.  
A José Antonio.



*“El punto de vista individual me parece el único punto de vista desde el cual puede mirarse el mundo en su verdad, otra cosa es un artificio... cada individuo es un órgano de percepción distinto de los demás y llega a trazos de universo para los otros inasequibles. La realidad, se ofrece en perspectivas individuales. Lo que para uno está en último plano, se halla para otro en primer término”.*

Ortega y Gasset. (1983). La percepción del prójimo. En *Obras completas (tomo VI)* Madrid: Alianza Editorial: 158-163.

*“Como clínicos deberíamos estar interesados no en qué clase de enfermedad hay, sino cuál es el estado del proceso de enfermedad en esa persona, y por qué, y por qué ahora. Nuestra meta no es el nombre de una enfermedad, sino lograr que el enfermo mejore como resultado de nuestras acciones...”*

Turabián, J. L., Pérez-Franco, B. (2005). La emoción y la intuición como herramientas para gestionar la incertidumbre en la toma de decisiones en medicina de familia. *Aten Primaria*, 35, 306-10.

# AGRADECIMIENTOS

---

A la Dra. M<sup>a</sup> Teresa Labajos Manzanares, por animarme a llegar donde estoy, por su apoyo y comprensión, sabiendo dirigir los tiempos y estructuras del trabajo de manera muy acertada y constructiva.

A la Dra. Petra Rogero Anaya, por la dirección de esta tesis dando orden a mis pensamientos y ayudando a superarme. Tengo por un hermoso regalo su tiempo, su ciencia y su ayuda. Sus consejos y ánimos en situaciones delicadas atravesadas en determinados momentos durante la realización de este trabajo, aportaron la luz y el aliento necesario. Gracias de corazón.

A todos mis compañeros del Servicio de Neurología y de la Consulta de Neuroinmunología del Hospital Carlos Haya. Gracias a Ana M<sup>a</sup> Oña, M<sup>a</sup> Luisa, Leo y Vito por colaborar recogiendo y transcribiendo información valiosa para la consecución de este estudio y al resto de compañeros, no quiero olvidar a nadie, Jaime, Dra. Luque, Dra. Baldeón.

A mi Jefe del Servicio de Neurología de Carlos Haya, Dr. Fernández, por confiar en mí, favorecer la posibilidad de intensificarme como investigadora y apoyar mi trabajo.

A Manuel Amezcua, profesor de la Universidad de Granada, por estar siempre disponible. Gracias por tu tiempo en días festivos, tus indicaciones tan oportunas y el aliento que me infundes para seguir mejorando.

A la Dra. Carmen De la Cuesta Benjumea, por prestarse a escuchar mis dudas y ayudar a orientarme tras la lectura de los resultados con Teoría Fundamentada en el trabajo con los datos.

A María Gálvez, mi Mariquilla, por tu disposición y ayuda incondicional.

A Paqui Villa, no sólo por su amistad y apoyo, sino porque ha hecho un sobreesfuerzo en su período estival, para aconsejarme muy acertadamente en la mejor comprensión del texto, algo que me ha permitido mejorar y avanzar.

A todos mis amigos y compañeros por su aliento y energía en muchos momentos.

A mi gran amiga Pepa, gracias por escucharme y por tu paciencia. A mis amigas Cristi y Mara.

A mis amigos Maite y José Antonio, May y Fernando, Dori y Federico, que en ocasiones han cuidado de mi pequeña y han sabido respetar mis tiempos.

A todos quienes me han apoyado y animado, gracias. Sé que ha sido un tiempo extraordinario en mi vida y os agradezco a todos los que me habéis acompañado a hacer realidad esta ilusión.

A mis padres, les agradezco su apoyo, amor y su inversión en mi educación. A hermanos, sobrinos y al resto de familia, gracias por vuestro apoyo y cariño incondicional, os quiero. A mi hermana Estela le quiero agradecer seguir a mi lado y superar difíciles momentos vividos durante la consecución de este trabajo y que desviaron mi atención con sumo gusto, ¡ahora la veo tan feliz con su familia!

A José Antonio, sin tu ayuda no sería posible. Gracias por tu tiempo y tus cuidados, me has dado energía en momentos de flaqueza, mi amor reposa en ti. A mi pequeña, por su paciencia y sacrificios y porque supo integrar la palabra “tesis” a su pequeño vocabulario sin repudiarla.

A todas las personas que han participado en este estudio aportando la información imprescindible para el desarrollo de este trabajo. Ellas han estado dispuestas a compartir sus experiencias y eso siempre es un estímulo para ampliar nuestro conocimiento.

# ÍNDICE

---

## INTRODUCCIÓN

Introducción	1
--------------	---

## 1ª PARTE DE LA TESIS- MARCO TEÓRICO

### CAPÍTULO 1 IDENTIFICAR LA ENFERMEDAD: ESCLEROSIS MÚLTIPLE

1. Identificar la enfermedad: Esclerosis Múltiple	11
1.1. Perspectiva Histórica	11
1.2. Definición y patogenia	12
1.3. Epidemiología de la Esclerosis Múltiple	15
1.4. Historia natural de la enfermedad	17
1.5. Cronificación y evolución de la enfermedad	19
1.6. Manifestaciones clínicas de la enfermedad	20
1.7. Diagnóstico y terapéutica	22

### CAPÍTULO 2 PERSPECTIVAS TEÓRICAS DEL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD

2. Perspectivas teóricas del proceso salud-enfermedad	27
2.1. El concepto de salud	28
2.2. Perspectiva socio antropológica en el proceso de salud-enfermedad	30
2.2.1. El concepto de rol de enfermo y las conductas de enfermedad	30
2.2.2. Las dimensiones de la enfermedad	34
2.3. Proceso de salud-enfermedad desde la antropología de los cuidados	41

### CAPÍTULO 3 DESCUBRIR UN DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD

3. Descubrir un diagnóstico de enfermedad	51
3.1. Marco referencial centrado en la experiencia de diagnóstico de una enfermedad: El diagnóstico de Esclerosis Múltiple	51
3.2.1. La Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad	59

3.2.2. La Teoría de los síntomas desagradables_____	63
<b>CAPÍTULO 4 LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: PERSPECTIVAS TEÓRICAS-METODOLÓGICAS PARA EL PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO</b>	
4.1. La investigación cualitativa _____	71
4.1.1. Características y naturaleza de la investigación cualitativa_____	74
4.2. La fenomenología_____	80
4.3. El interaccionismo simbólico_____	83
4.4. La Teoría Fundamentada: Corriente metodológica _____	86
<b>2ª PARTE DE LA TESIS- MARCO EMPÍRICO</b>	
<b>CAPÍTULO 5 JUSTIFICACIÓN Y CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN</b>	
5. Justificación y contexto de la investigación _____	95
<b>CAPÍTULO 6 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN</b>	
6.1. Objetivos principales _____	103
6.2. Objetivos específicos _____	103
<b>CAPÍTULO 7 MATERIAL Y MÉTODO</b>	
7.1. Diseño _____	107
7.2. Metodología _____	107
7.3. Población de estudio _____	108
7.3.1. Selección de la muestra _____	109
7.3.2. Criterios de inclusión y exclusión _____	110
7.3.3. Perfil de los participantes_____	111
7.4. Técnica de recogida de datos: Cómo se accedió a los sujetos del estudio_	115
7.5. Las categorías temáticas del estudio _____	120
7.6. Análisis de la información _____	122
7.6.1. Análisis cualitativo por categorías con el Método de Taylor & Bogdan_____	124



7.6.2. Análisis cualitativo interpretativo con el Método de Teoría Fundamentada _____	127
<b>CAPÍTULO 8 RESULTADOS</b>	
8. Resultados _____	135
8.1. Resultados del diseño cualitativo fenomenológico _____	137
8.1.1. Objetivo específico número uno: Describir la experiencia vivida por los pacientes en la fase de pre-diagnóstico y posterior percepción e impresión del momento del diagnóstico de enfermedad ____	137
8.1.2. Objetivo específico número dos: Conocer a través de los discursos de los pacientes las vivencias, sentimientos y emociones en el proceso de diagnóstico (esfera psico-emocional) _____	141
8.1.3. Objetivo específico número tres: Describir las implicaciones para la vida de una persona con EM a raíz del diagnóstico en las esferas bio-psicosocial y familiar de la persona _____	145
8.1.4. Objetivo específico número cuatro: Reconocer e identificar en las experiencias de los pacientes las estrategias emocionales y cambios de actitud o comportamientos generados por el diagnóstico de esclerosis múltiple (proceso de adaptación y afrontamiento) _____	149
8.1.5. Objetivo específico número cinco: Describir los significados ante los fenómenos de cronicidad, progresión y singularidad desde el descubrimiento de la enfermedad _____	153
8.1.6. Objetivo específico número seis: Identificar la capacidad cognitiva: El conocimiento de la enfermedad, y la información recibida, los pensamientos generados en el diagnóstico de la EM y las tipologías existentes en la clasificación de la misma _____	159
8.1.7. Objetivo número siete: Describir nuevos significados de la experiencia de diagnóstico de la EM en la saturación de categorías previamente identificadas (pacientes con tiempos de diagnósticos ≤ 18 meses) _____	163
8.2. Resultados del diseño cualitativo interpretativo con teoría fundamentada	179

8.2.1. Objetivo número ocho: Analizar la experiencia que vive el paciente desde que experimenta síntomas iniciales hasta que se reconoce en el diagnóstico de una enfermedad como la EM: Modelo teórico explicativo de la experiencia de los pacientes en el diagnóstico de la enfermedad _____	179
---	-----

## CAPÍTULO 9 DISCUSIÓN GENERAL

9. Discusión general _____	195
9.1. Objetivo específico número uno: Describir la experiencia vivida por los pacientes en la fase de pre-diagnóstico y posterior percepción e impresión del momento del diagnóstico de enfermedad _____	195
9.2. Objetivo específico número dos: Conocer a través de los discursos de los pacientes las vivencias, sentimientos y emociones en el proceso de diagnóstico (esfera psico-emocional) _____	198
9.3. Objetivo específico número tres: Describir las implicaciones para la vida de una persona con EM a raíz del diagnóstico en las esferas bio-psicosocial y familiar de la persona _____	200
9.4. Objetivo específico número cuatro: Reconocer e identificar en las experiencias de los pacientes, las estrategias emocionales y cambios de actitud o comportamientos generados por el diagnóstico de EM (proceso de adaptación y afrontamiento) _____	201
9.5. Objetivo específico número cinco: Describir los significados ante los fenómenos de cronicidad, progresión y singularidad desde el descubrimiento de la enfermedad _____	204
9.6. Objetivo específico número seis: Identificar la capacidad cognitiva: el conocimiento de la enfermedad, la información recibida y los pensamientos generados en el diagnóstico de la EM y las tipologías existentes en la clasificación de la misma _____	207
9.7. Objetivo número siete: Describir nuevos significados de la experiencia de diagnóstico de la EM en la saturación de categorías previamente identificadas (pacientes con tiempos de diagnósticos $\leq 18$ meses) _____	210
9.8. Objetivo específico número ocho: Analizar la experiencia que vive el paciente desde que experimenta síntomas iniciales hasta que se reconoce en el	

diagnóstico de una enfermedad como la EM: Modelo teórico explicativo de la experiencia de los pacientes en el diagnóstico de la enfermedad _____	216
CAPÍTULO 10 CONCLUSIONES	
10. Conclusiones _____	221
CAPÍTULO 11 LIMITACIONES DEL ESTUDIO	
11. Limitaciones del estudio _____	229
CAPÍTULO 12 PROSPECTIVA	
12. Prospectiva _____	235
CAPÍTULO 13 RESUMEN DE LA INVESTIGACIÓN	
13. Resumen de la investigación _____	239
BIBLIOGRAFÍA, ANEXOS, SIGLAS Y ABREVIATURAS	
Bibliografía _____	245
Anexos	
Anexo 1 _____	260
Expanded Disability Status Scale (EDSS)/Escala Ampliada del Estado de Discapacidad (EDSS)	
Anexo 2 _____	263
Guión de preguntas orientativas o guión semi-estructurado para el desarrollo de las entrevistas en profundidad	
Anexo 3 _____	264
Consentimiento informado para los pacientes	
Anexo 4 _____	265
Retroalimentación con los participantes en relación a los resultados preliminares del estudio con diseño fenomenológico (1ª fase del estudio)	
Anexo 5 _____	266
Memorandos del análisis de datos con Teoría Fundamentalada	
Anexo 6 _____	269

Retroalimentación con los participantes en relación a los resultados  
preliminares del modelo teórico explicativo resultante con diseño  
interpretativo de teoría fundamentada (2ª fase del estudio)

Siglas y abreviaturas \_\_\_\_\_ 271

# ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

## Índice de Ilustraciones

<b>Ilustración 1:</b> Modelo de Incertidumbre frente a la enfermedad (Mishel 1988) [Fuente: Marriner-Tomey & Alligood, 2011]	60
<b>Ilustración 2:</b> Teoría de los síntomas desagradables: Factores influyentes [Fuente: Lenz, Pugh, Milligan, Gift & Suppe, 1997]	66
<b>Ilustración 3:</b> Teoría de los síntomas desagradables: Relaciones e interacciones entre los factores influyentes [Fuente: Lenz, Pugh, Milligan, Gift, Suppe, 1997]	67
<b>Ilustración 4:</b> Elementos de análisis con el método de Teoría Fundamentada [Fuente: Trinidad, Carrero y Soriano (2006: 23)]	88
<b>Ilustración 5:</b> Metodología de la investigación	108
<b>Ilustración 6:</b> Material y método: 25 participantes seleccionados en el estudio	115
<b>Ilustración 7:</b> Símil comparativo con un río para la reconducción de las entrevistas en profundidad	119
<b>Ilustración 8:</b> Las fases del análisis en progreso según el método de Taylor & Bogdan	125
<b>Ilustración 9:</b> Diseño de la investigación	132
<b>Ilustración 10:</b> Pre-diagnóstico de EM	138
<b>Ilustración 11:</b> Impresión del diagnóstico de EM	140
<b>Ilustración 12:</b> Sentimientos en el diagnóstico	143
<b>Ilustración 13:</b> Implicaciones para la vida tras el diagnóstico de EM	147
<b>Ilustración 14:</b> Proceso de afrontamiento en la EM	151
<b>Ilustración 15:</b> Fenómeno crónico y EM	154
<b>Ilustración 16:</b> Fenómeno de progresión y EM	156
<b>Ilustración 17:</b> Fenómeno singular o extraña para la EM	158
<b>Ilustración 18:</b> Conocimiento de la EM	161
<b>Ilustración 19:</b> Información de la EM	161
<b>Ilustración 20:</b> Informar del diagnóstico de EM	162
<b>Ilustración 21:</b> Emoción desde el diagnóstico	164

<b>Ilustración 22:</b> 1º recuerdo de enfermedad/ Ingreso hospitalario	166
<b>Ilustración 23:</b> Imagen de la silla de ruedas	168
<b>Ilustración 24:</b> Brote y EM	170
<b>Ilustración 25:</b> La palabra esclerosis múltiple no deja indiferente	171
<b>Ilustración 26:</b> Amenaza y EM	173
<b>Ilustración 27:</b> Información en el diagnóstico.	175
<b>Ilustración 28:</b> Consecuencias que preocupan de la EM	177
<b>Ilustración 29:</b> Categoría 1: La amargura del padecer	180
<b>Ilustración 30:</b> Categoría 2: Vivencias emocionales en el movimiento hacia el diagnóstico	181
<b>Ilustración 31:</b> Categoría 3: Reacciones interpretativas de alivio	182
<b>Ilustración 32:</b> Categoría 4: El alivio-amargo del diagnóstico (pre-diagnósticos prolongados)	183
<b>Ilustración 33:</b> Categoría 5: El amargo-alivio del diagnóstico (pre-diagnóstico breve)	184
<b>Ilustración 34:</b> Categoría 6: Cuando la amargura se llama esclerosis múltiple	185
<b>Ilustración 35:</b> Categoría 7: Reajuste en el movimiento final de diagnóstico	186
<b>Ilustración 36:</b> Categoría central: el movimiento entre el alivio-amargo y el amargo-alivio	187
<b>Ilustración 37:</b> Modelo teórico explicativo de la experiencia de los pacientes en el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple	192

## Índice de Tablas:

<b>Tabla 1:</b> Criterios de segmentación de los pacientes seleccionados en el Abordaje A	112
<b>Tabla 2:</b> Criterios de segmentación de los pacientes seleccionados en el Abordaje B	113
<b>Tabla 3:</b> Datos demográficos y socio sanitarios de los 25 participantes del estudio.	135
<b>Tabla 4:</b> Verbatims de los participantes: pre-diagnóstico de EM y sintomatología asociada	139

<b>Tabla 5:</b> verbatims de los participantes: impresión/percepción frente al diagnóstico de EM	141
<b>Tabla 6:</b> Verbatims de los participantes: Sentimientos en el diagnóstico	143
<b>Tabla 7:</b> Verbatims: Perspectiva de género relacionada con los sentimientos	144
<b>Tabla 8:</b> Verbatims de los participantes: Implicaciones para la vida tras el diagnóstico de EM	147
<b>Tabla 9:</b> Verbatims de los participantes: Implicaciones para la vida tras el diagnóstico de EM (Continuación Tabla 8)	148
<b>Tabla 10:</b> Verbatims de los participantes: Estrategias emocionales frente a la EM	151
<b>Tabla 11:</b> Verbatims de los participantes: Actitudes frente al diagnóstico de EM	152
<b>Tabla 12:</b> Verbatims de los participantes: Perspectiva de género en el proceso de afrontamiento	153
<b>Tabla 13:</b> Verbatims de los participantes: fenómeno crónico en la EM	155
<b>Tabla 14:</b> Verbatims de los participantes: Fenómeno de progresión en la EM	156
<b>Tabla 15:</b> Verbatims de los participantes: Fenómeno de singularidad	159
<b>Tabla 16:</b> Verbatims de los participantes: conocimiento sobre la EM	162
<b>Tabla 17:</b> Verbatims de los participantes: Información sobre la enfermedad	163
<b>Tabla 18:</b> Verbatims de los participantes: Emoción desde el diagnóstico	165
<b>Tabla 19:</b> Verbatims de los participantes: 1 <sup>er</sup> recuerdo de la enfermedad	167
<b>Tabla 20:</b> Verbatims de los participantes: Ingreso hospitalario	167
<b>Tabla 21:</b> Verbatims de los participantes: Imagen de la silla de ruedas	169
<b>Tabla 22:</b> Verbatims de los participantes: Brote y EM	170
<b>Tabla 23:</b> Verbatims de los participantes: La palabra EM no deja indiferente.	172
<b>Tabla 24:</b> Verbatims de los participantes: Amenaza y EM	174
<b>Tabla 25:</b> Verbatims de los participantes: Información recibida y atención sanitaria percibida	176
<b>Tabla 26:</b> Verbatims de los participantes sobre las consecuencias de la EM	178





# INTRODUCCIÓN

---



# Introducción

Antes de presentar la estructura, el contenido y los resultados del estudio llevado a cabo, y para una mejor comprensión de los mismos, creemos conveniente hacer referencia al recorrido realizado en nuestro proceso de investigación. El proyecto inicial surge de un interés de conocimiento, que junto a la circunstancia de trabajar como enfermera en el Servicio de Neurología, ha permitido el acercamiento al cuidado de los enfermos con esclerosis múltiple (a partir de ahora EM). Este interés tiene su base en la necesidad de conocer no sólo la enfermedad que referimos, sino a la persona que recibe el diagnóstico de esa enfermedad, en la idea de investigar la realidad que viven y experimentan estos enfermos de EM. Si a ello sumamos la propia trayectoria vital del investigador se modela finalmente la imagen clave de por qué hay una implicación con este estudio.

Mi formación como investigador, me ha permitido acercarme a la investigación cualitativa, primero por casualidad, al hacerme preguntas que no encontraban respuestas con otro tipo de investigación, y en segundo lugar, por la necesidad de aprender a valorar de una forma diferente los fenómenos de estudio, ante los que me planteaba incógnitas. La investigación cualitativa ofrece un amplio abanico de técnicas, métodos y filosofías con términos o conceptos muy diferentes, que la hacen ser como una receta de cocina, donde los nombres de los ingredientes y las técnicas, como batir, sazonar y mezclar, pueden resultar distintas y desconocidas. De manera que uno no sabría cómo usarlo todo y cuál sería el producto final, incluso en la necesidad de interpretar para que la receta tenga sentido (Gerrish & Lacey, 2008). El deseo de profundizar en los ingredientes y técnicas de la investigación cualitativa, ha motivado también el desarrollo de este proyecto con la intención de reconocer y ampliar mi conocimiento de las metodologías que forman el enfoque cualitativo.

La idea de este trabajo surge de la necesidad de las enfermeras del servicio de Neurología, que valoran y cuidan a diario a pacientes con patología neurológica, y entre ellas a pacientes con EM, con objeto de comprender más y mejor a este tipo de pacientes. Por este motivo, y tras varios cursos especializados, donde tuve que desarrollar unos estudios biográficos, concretamente elaboré un relato biográfico al Dr. Fernández, jefe de la unidad de neurología de Carlos Haya de Málaga, sobre la

experiencia profesional y personal de este médico, quien está especializado en el estudio de la EM durante casi más de 30 años (Salinas, 2009). Esta investigación cualitativa, despertó aún más interés, al conocer su vivencia individual y profesional, y descubrir una enfermedad que se ha cronificado, muy heterogénea en su clínica y evolución y con unas consecuencias que estimulan la necesidad de individualizar las experiencias. Posteriormente, en los cursos de doctorado, se dio forma a la idea plasmada en un proyecto presentado como trabajo final de un curso de investigación titulado “Significados de la Esclerosis Múltiple como enfermedad crónica, singular y progresiva desde el momento que el paciente conoce su diagnóstico”, que finalmente se presentó a convocatoria de La Consejería de Salud de 2009 y consiguió financiación a través de la Fundación Progreso y Salud, de la Junta de Andalucía para el período 2010-2011 como proyecto PI-0542-2009. La ejecución y resultados de parte de este proyecto se llevaron a cabo durante al año 2010, presentando la tesina para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados (DEA).

Esta profundización en la esclerosis múltiple, desde la comprensión del paciente como ser humano holístico, nos permitió identificar muchos fenómenos de la salud y de la enfermedad más allá del sustrato biológico de la patología, para la valoración de la significación del diagnóstico de enfermedad, del proceso, las actividades, las necesidades, las expectativas y los deseos de la persona en la contemplación socio-cultural e individual de la enfermedad.

La esclerosis múltiple, es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes en adultos jóvenes y está considerada la segunda causa de discapacidad de origen neurológico para esta población, después de los accidentes de tráfico (Arbizu y Mateos, 2009). Pero descubrir una enfermedad puede suponer una etapa considerable del ciclo vital de la persona en tiempo físico real, resultando difícil encontrarle sentido y alcanzar su reconocimiento socio-familiar, sobre todo si lo vinculamos al lenguaje metafórico y específico propio de cada patología (Sontag, 2003). Si dentro de nuestro sistema de salud tradicional, sólo y exclusivamente nos centramos en diagnosticar y tratar esa enfermedad, en sus síntomas y problemas, queriendo aportar soluciones rápidas y puntuales, descuidamos a la persona como ser humano integral formando parte de un proceso de salud-enfermedad. Consideramos importante conocer cómo y cuál es el estado del proceso de enfermedad en esa persona, y por qué sucede de esa manera o de otra. Por ello se hace necesario explicar ese desequilibrio en la visión holística del

individuo socio cultural, que pertenece a un sistema social y sanitario determinado, para alcanzar la totalidad en la búsqueda de ese equilibrio.

Las vivencias y experiencias de las personas afectadas por esta enfermedad, desde una aproximación cualitativa, permiten conocer y descubrir determinados significados e interpretar el proceso de descubrimiento en la construcción del padecimiento de la esclerosis múltiple a través del discurso de los enfermos con su problemática y con la enfermedad.

Además, han sido los propios pacientes los que estimularon los deseos de continuar indagando para poder entender y explicar esos sucesos y situaciones desde que el paciente empieza a entender que existen síntomas de una posible patología, hasta que descubre que realmente padece una enfermedad neurológica. En el proceso de pre-diagnóstico y diagnóstico de la EM, se ha observado que ocurrían ciertas situaciones perfectamente comparables como sucesos particulares en el reconocimiento, descubrimiento y posible integración de la enfermedad. Por este motivo, consideramos que es importante darle la palabra al enfermo con esclerosis múltiple para saber escuchar el sentido de estas palabras y poder interpretar y reinterpretar sus vivencias y experiencias hasta reconocer la enfermedad.

Desde el paradigma hermenéutico o interpretativo y a través de la metodología cualitativa se han aportado algunas respuestas a los interrogantes planteados y por supuesto, se concibe este trabajo como el inicio de un recorrido inconcluso, siempre mejorable, para continuar investigando la realidad que viven los pacientes con patología neurológica y EM, desde el punto de vista de los afectados, y en la necesidad de descubrir, conocer, describir, interpretar y comprender los significados socio culturales del descubrimiento y reconocimiento que conlleva este padecer. La idea es poder aplicar nuestro conocimiento resultante en el cuidado y atención integral e integrada con el enfermo de EM, reconocer sus experiencias, incluyendo al individuo como parte fundamental de la planificación e implementación ante el proceso de atención socio-sanitario para las personas con EM.

La Tesis doctoral que se presenta tiene la intención de explicar el descubrimiento y reconocimiento del padecimiento de una enfermedad crónica, progresiva y singular como es la esclerosis múltiple.

Para ello, el trabajo se ha estructurado en dos partes con trece capítulos en total. La primera parte, “*Marco Teórico*”, donde se contextualiza todo el referente de la investigación y que consta de cuatro capítulos, cuyos contenidos se describen brevemente a continuación:

*El capítulo primero, “Identificar la enfermedad: la Esclerosis Múltiple”,* está dedicado a la revisión de distintos aspectos de la enfermedad como entidad patológica, en perspectiva histórica hasta nuestros días, y que nos va a permitir ampliar su conocimiento y situar la enfermedad en el contexto sanitario actual.

*El segundo capítulo, “Perspectivas teóricas del proceso salud-enfermedad”,* aporta posicionamientos teóricos sobre determinados planteamientos muy considerables para el abordaje del estudio: como que las cuestiones relativas a la salud y a la enfermedad no pueden ser analizadas de forma aislada de las demás dimensiones de la vida socio cultural de la persona, se realiza un recorrido por estos conceptos de salud y enfermedad, para profundizar en las dimensiones y conductas de la enfermedad desde varios enfoques: la Antropología Médica, la Antropología de los Cuidados Enfermeros y la Sociología. Resaltar que se parte de varios postulados teóricos y diferentes perspectivas que ayudan a enriquecer este proceso de salud-enfermedad sin posicionamientos dogmáticos sobre ninguno de ellos.

*El capítulo tercero, “Descubrir un diagnóstico de enfermedad”,* intenta explicar el marco de referencia actual de lo que supone descubrir una enfermedad como la esclerosis múltiple, con una serie de características biomédicas que le aportan una consideración socio sanitaria compleja, ya que por un lado, la persona se va a enfrentar a una situación clínica con síntomas neurológicos variados y potencialmente discapacitantes, que conceden una dimensión social al proceso, y por otro lado, se van a necesitar terapias y cuidados diversos aportados por un equipo sanitario multidisciplinar para la atención de estos enfermos. La valoración del diagnóstico de este tipo de enfermedad, heterogénea e imprevisible, ha sido la consideración para exponer en este capítulo el marco de dos teorías de Enfermería de rango medio como es la Teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad de Mishel (Mishel, 1988) y la Teoría de los Síntomas Desagradables (Lentz, Suppe, Gift, Pugh, & Milligan, 1995; Lenz, Pugh, Milligan, Gift, & Suppe, 1997).

En el capítulo cuarto, *“La investigación cualitativa: perspectivas teóricas-metodológicas para el planteamiento del estudio”*, se exponen las consideraciones que hacen de la investigación cualitativa el enfoque adecuado para el abordaje del objeto de estudio de este trabajo: valoración de los significados, experiencias y vivencias de los pacientes en el descubrimiento y reconocimiento de la enfermedad de EM, desde la consideración filosófica de la Fenomenología descriptiva y hermenéutica, y la Psicología Social, a través del interaccionismo simbólico con su exponente en la corriente metodológica de la Teoría Fundamentada en los datos.

La segunda parte, *“Marco empírico”*, se estructura en los restantes nueve capítulos. El capítulo quinto, trata de justificar la pertinencia y relevancia de este trabajo de investigación al mismo tiempo que contextualiza el ámbito general y particular donde se emplaza esta investigación. En los capítulos sexto y séptimo, *“Objetivos”*, y *“Material y Método”*, se exponen respectivamente, los objetivos del estudio, así como el diseño y la metodología que ha orientado y guiado la investigación, destacando que se ha hecho necesario un abordaje de la investigación en dos momentos, uno primero con metodología fenomenológica y un segundo abordaje con Teoría Fundamentada. Se describen las técnicas empleadas para la selección y alcance de las muestras del estudio, las características de los participantes, la técnica utilizada de recolección de la información y finalmente, los métodos de análisis de los datos obtenidos. En los capítulos, octavo, noveno y décimo, *“Resultados”*, *“Discusión General”* y *“Conclusiones”*, se exponen los resultados, la discusión general y las conclusiones de la investigación, con base en los objetivos planteados del estudio. El capítulo undécimo, *“Limitaciones”*, alberga desde un planteamiento crítico algunas sugerencias de mejora para la investigación desarrollada. En el capítulo doceavo, *“Prospectiva”*, detalla algunas líneas futuras de investigación que pueden resultar interesante para continuar indagando en los fenómenos de estudio. Finalmente, el capítulo treceavo, resume toda la Tesis Doctoral, adjuntando al final de la misma la bibliografía que la sustenta y los anexos con material explicativo de determinados aspectos e instrumentos de la investigación, junto a un apartado de siglas y abreviaturas.





## **1ª PARTE DE LA TESIS**

---

### **MARCO TEÓRICO**

---



## **CAPÍTULO 1**

---

### **IDENTIFICAR LA ENFERMEDAD: ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

---



# 1. Identificar la enfermedad: Esclerosis Múltiple

Los síntomas de enfermedad o las sensaciones de malestar físico, pueden ser el inicio de un proceso de descubrimiento de una enfermedad, dando lugar al desarrollo de una serie de etapas progresivas en la búsqueda de qué ocurre y hasta alcanzar la calificación de cómo se llama lo que sucede. Cuando en el diagnóstico de la enfermedad se confirma el origen de esas sensaciones, se descubre en nuestro caso, la esclerosis múltiple (EM). Pasamos a exponer ciertas características clínicas sobre aspectos básicos de la enfermedad, desde una perspectiva histórica hasta la situación actual de la enfermedad.

## 1.1. Perspectiva Histórica

La primera descripción referenciada de un caso de EM data del siglo XIV, en la persona de Santa Liduvina de Schiedam, en Holanda. Pero las observaciones científicas, con descripciones anatomopatológicas, fechan del siglo XIX. Robert Carswell, patólogo inglés, mostró autopsias con placas inexplicables en la médula espinal, ilustradas en fotografías en 1831. Jean Cruveilhier, profesor francés de anatomía patológica de la Facultad de Medicina de la Universidad de París, observó en autopsias de rutina, unas placas marrones en el sistema nervioso central (SNC) y las describió macroscópicamente. Además recogió las primeras descripciones clínicas de la enfermedad, en el caso de una mujer que tenía lesiones neuronales y que diagnosticó como afección de la médula con paraplejía (Murray, 2005).

Pero será Jean-Martin Charcot, eminente neurólogo francés del siglo XIX, quien consiguió establecer un vínculo entre, las descripciones anatómicas con cambios patológicos de las muestras de autopsias, y las descripciones clínicas de la enfermedad, dejando constancia por escrito en un libro en 1868. Tuvo a su servicio una asistente que padecía de temblor intencional o ataxia, nistagmos y dificultad de articular bien el habla, síntomas que posteriormente han ilustrado la llamada “triada de Charcot”. Tras morir su asistente y en la autopsia realizada por él mismo a esta mujer, descubrió la

existencia de placas, otorgándole el nombre de '*sclérose en plaques*' (esclerosis en placas), nombre con el que aún se conoce a esta enfermedad en la bibliografía francesa. Pero realmente el nombre de “esclerosis en placas diseminadas”, se debe a Edmé Vulpian, gran colaborador de Charcot (Moreira et al, 2002).

En Estados Unidos, el relato del primer caso de EM fue el del Dr. C.W. Pennock en 1867, expuesto en el colegio de Médicos de Filadelfia por el médico J.C. Morris. Aunque el mérito de las primeras descripciones de la enfermedad en este país, fue de Edward Seguin, quien introdujo el término de “esclerosis múltiple” en el año 1878. Actualmente es el término más empleado en la bibliografía médica, ya que alude a la presencia de múltiples lesiones en el SNC y por otra parte, a la existencia común de múltiples episodios de disfunción neurológica, como características definitorias de la enfermedad. (McDonald, 2005)

## 1.2. Definición y patogenia

En la definición de EM, se habla de enfermedad neurológica crónica, desmielinizante, inflamatoria y autoinmune del SNC (cerebro y médula espinal). Se caracteriza por diversos episodios de disfunción neurológica, separados en el tiempo y atribuidos a lesiones múltiples de la sustancia blanca, preferentemente. Estas lesiones se distribuyen por varias zonas del SNC y predomina finalmente un componente de neurodegeneración. Prácticamente se conoce todo sobre la patogenia de la enfermedad y la anatomía patológica de las lesiones, pero aún las causas no están filiadas y se ignora el origen de este proceso patológico (Fernández, Fernández, Guerrero, 2005).

La desmielinización o pérdida de mielina, es el acontecimiento principal. La mielina es una lipoproteína en sistema de capas fosfolipídicas, que recubren los axones de las neuronas de la sustancia blanca del SNC. Esta sustancia favorece la conducción del impulso nervioso a lo largo de todos los segmentos mielinizados. Los déficits neurológicos aparecen, precisamente, por el efecto de esta pérdida de mielina en la transmisión de los impulsos eléctricos a lo largo de los axones, ya que sin esta capa aislante, las señales nerviosas no pueden viajar adecuadamente, produciéndose

conexiones falsas entre fibras nerviosas adyacentes (Frosch, Douglas, & De Girolami, 2007).

Realmente, lo que aún no queda muy claro, es la razón de esta destrucción de la mielina, y si este es el acontecimiento primario o si se produce después de algún otro factor desencadenante. Pero parece evidente que la enfermedad tiene un origen multifactorial, es decir, no hay un factor único etiológico y sí diferentes causas de enfermedad.

El daño cerebral se produce en numerosas y variadas zonas, formándose esa placa de esclerosis o material duro, como si de una cicatriz se tratase, con tamaños variables de hasta 1,5 cm. de diámetro. Las placas pueden aparecer a lo largo de la sustancia blanca, e incluso a veces, en la sustancia gris. La ubicación puede ser diferente, iniciándose normalmente en los ventrículos laterales, para seguir los trayectos de la venas paraventriculares, aunque también pueden ser frecuentes en el nervio óptico y en el quiasma, en los trayectos ascendentes y descendentes del tronco del encéfalo, el cerebelo y la medula espinal (Fernández et al., 2005).

Hay una implicación del sistema inmunológico en la patogenia de la enfermedad, de ahí su consideración de enfermedad autoinmune. Es decir, cuando determinados componentes del sistema defensivo del organismo, se comportan de manera hostil con los propios tejidos que tendría que defender. De esta manera, las lesiones que se producen en la EM, se deben a una respuesta celular inmune inadecuada y dirigida específicamente a los componentes de las vainas de mielina. Serán los propios componentes del sistema de inmunización y debido a la presencia de células inflamatorias, dentro y alrededor de las llamadas placas escleróticas, los que desarrollen mecanismos inmunes en la destrucción de la mielina (Frosch et al, 2007; Fernández et al., 2005).

La respuesta autoinmune parece que es iniciada por las células  $T_{CD4}+T_{H1}$ , que reaccionan contra los propios antígenos de la mielina, segregando citocinas que activan macrófagos, aunque puede existir también anticuerpos.

En la lesión aguda, las placas activas presentan bordes mal definidos, con un considerable infiltrado inflamatorio y con evidencia de destrucción continua de la

mielina, por macrófagos en abundancia. Se produce la pérdida de oligodendrocitos y degeneración axonal variable.

Las lesiones inactivas o placas crónicas, aparecen con bordes muy claros a nivel microscópico. No hay mielina o su existencia es mínima y hay poca actividad inflamatoria, con presencia de astrocitos y gliosis, que son células encargadas de formar esa cicatriz, dando lugar a ese mal comportamiento.

Existe un proceso curioso denominado placas en sombra o sombreadas, donde esa frontera entre la sustancia blanca normal y la afectada, no está claramente definida. Este suceso deja abierta la puerta de una posible regeneración neuronal (Frosch et al, 2007).

Se han llegado a diferenciar hasta cuatro patrones de desmielinización, pero en cualquier caso, la investigación de la patogenia de la enfermedad parece que apunta a que la lesión empieza en los oligodendrocitos, con lo que la diana lesional se inicia con su destrucción, para dar paso después al fenómeno inflamatorio. Esto sería importante como concepto nuevo, que puede cambiar las orientaciones terapéuticas futuras (Blasco y García-Merino, 2009).

Actualmente, el proceso patógeno de la EM, se explica por un componente de inflamación, que parece ser un factor vírico, como principal desencadenante y que producirá esa respuesta autoinmune, junto al componente de susceptibilidad genética. Es decir, se acepta que la EM, resulta de la interacción de factores medioambientales sobre un componente individual de predisposición genética. De manera, que esa predisposición sólo explica una parte del riesgo de contraer la enfermedad, siendo el resto del riesgo explicado por agentes del medioambiente, de los que los más importantes son, posiblemente, los agentes infecciosos.

La lista de agentes infecciosos neurotrópicos es extensa. Se presta especial atención a agentes víricos del grupo herpes, como el herpes humano o el virus de Epstein-Barr, que también tienen relación con otras enfermedades autoinmunes, y para el que existen fuertes sugerencias epidemiológicas como uno de los principales agentes del medio, relacionado con el desencadenamiento de la EM. También se baraja la posibilidad del papel del retrovirus endógeno, presente en tejido nervioso de pacientes con EM (Fernández et al., 2005).



### 1.3. Epidemiología de la Esclerosis Múltiple

La epidemiología puede aportar pistas de factores que son desencadenantes o que son agravantes en el proceso, con la idea de buscar relaciones de causalidad (epidemiología analítica), y explicar la frecuencia variable de la enfermedad (epidemiología descriptiva).

La prevalencia en el mundo se cifra en torno a 30 personas con EM por 100.000 habitantes, lo que equivale a 2.500.000 pacientes a nivel mundial, con una proporción doble de mujeres respecto a los hombres (2:1). La incidencia o número de casos nuevos, oscila de 1 a 6 casos por 100.000 habitantes, dependiendo del lugar de estudio. La edad de comienzo es de 25 a 30 años, aunque se puede iniciar antes de los 15 años y después de los 51 años. La esperanza de vida suele ser de 30 a 35 años de edad, con una expectativa de vida más corta, entre 5 a 10 años, respecto de la población sana (Fernández et al., 2005).

En cuanto a la distribución de la enfermedad, fue Kurtzke (1983) quien dividió el planeta en zonas de riesgo, en función de la latitud y respecto a los hemisferios norte-sur. Estableció zonas de prevalencia alta: > 30 casos por 100.000 habitantes, media o intermedia: 5-29 casos por 100.000 y baja: < de 5 casos por 100.000. Siempre ha existido el gradiente de mayor incidencia-prevalencia, en el hemisferio norte que en el sur, con mayor incremento cuanto más nos alejamos del ecuador.

Ante esta división, la Europa mediterránea y por consiguiente la Península Ibérica, se consideraron inicialmente zonas de prevalencia baja. Pero lo que parece claro, es que hay un cambio en la epidemiología de la EM, que contradice estos postulados de Kurtzke, con un aumento de la prevalencia en Europa, la cuenca del mediterráneo, incluyendo la Península Ibérica y quizás, en el resto del mundo (De Sá, 2010; Matías y Fernández, 2001; Fernández, Luque, San Román, Bravo & Dean, 1994; Uria, Virgal, Alonso, Crespo, Calatayud y Arribas, 1991; Bufill, Blesa, Galan & Dean, 1995; Ares, Prieto, Lema, Dapena, Arias y Noya, 2007; Aladro et al. 2005; Modrego y Pina, 2003). Aunque estos cambios de prevalencia, pueden estar influidos por la mayor supervivencia de los pacientes afectados, y en los cambios hacia una mayor incidencia, pueda influir la detección mejorada de la enfermedad (Benito-León y Bermejo-Pareja, 2010).

Actualmente en Andalucía, según noticias recientes de la Sociedad Andaluza de Neurología (SAN) (Sociedad Andaluza de Neurología, 2010), la EM tiene una incidencia de 80 nuevos casos al año y una prevalencia de aproximadamente 8.000 pacientes en la región andaluza, siendo de casi 60.000 pacientes en toda España. Las tendencias temporales de la mortalidad han sido poco investigadas, pero parece que hay una tendencia decreciente de la mortalidad por EM en nuestro país.

La clave de estas diferencias geográficas está en relación a factores ambientales. El estudio de las migraciones pone de manifiesto que la exposición posible a un factor de riesgo, ocurre a una edad temprana. Este efecto de las migraciones en la prevalencia de la EM, se observa al reconocer que los emigrantes menores de 15 años tienen prevalencias más altas. Es decir, adoptan el riesgo de la población a la que emigran, mientras que aquellos que migran pasada dicha edad, mantienen el riesgo de su área geográfica de origen (Hernández 2000; Fernández et al., 2005).

Y en cuanto a los factores genéticos, epidemiología genética, los estudios familiares o poblacionales han demostrado la existencia de la susceptibilidad genética en la enfermedad, encontrándose genes del sistema antígeno leucocitario humano (HLA), como marcadores genéticos de tal predisposición. A medida que nos aproximamos genéticamente entre familiares más directos, el riesgo de padecer la enfermedad va en aumento.

De todos los conocimientos que ofrecen los estudios epidemiológicos, se defienden dos hipótesis etiológicas de EM, que no se excluyen mutuamente, sino que se complementan (Fernández, 2000):

- I) Hipótesis genética: Se habla de grupos raciales con protección de la enfermedad en zonas de alta prevalencia, como pueden ser los negros de África, en Japón, China o Corea, o gitanos de Hungría, entre otros. Y la alta prevalencia en la raza blanca, especialmente entre individuos de origen escandinavo y de mayor predominio femenino. La historia familiar positiva, es decir, si existen antecedentes familiares de EM, la evolución parece más agresiva.
- II) Hipótesis ambiental: La incidencia en determinadas zonas ha cambiado en cortos períodos de tiempo, por lo que la alteración ambiental es una

hipótesis más plausible que la alteración genética. La susceptibilidad a la EM puede modificarse por las emigraciones en edades tempranas.

Además, surgen nuevas hipótesis asociadas a la enfermedad. La hipótesis de la Vitamina D y de la exposición a la luz ultravioleta del sol, con la vitamina D como potente inmunomodulador. Asimismo, se valora la posible existencia del papel de protección de la exposición a la luz, en el soporte de la EM. En el hemisferio norte, con menos horas de luz en invierno, se observó que significativamente más personas con EM, nacieron en el mes de mayo, frente a los que nacieron en el mes de noviembre, con más horas de luz durante los meses de evolución del embarazo (Milo, Kahana 2010). Esta sería una hipótesis que se sostiene en la idea de la influencia de la luz solar, en el riesgo de padecer EM a través de la Vitamina D<sub>3</sub>, de manera que un aumento de esta se asociaría con un menor riesgo de padecerla.

Se puede concluir que la enfermedad aparece en sujetos susceptibles genéticamente, sobre los que actuaría por azar y antes de los 15 años, un factor ambiental, probablemente en forma de infección banal o prácticamente inaparente, que precipitaría la disfunción inmunológica al activarse mecanismos algo inespecíficos, originando finalmente, los fenómenos inflamatorios y desmielinizantes propios de la enfermedad (Fernández et al., 2005).

## 1.4. Historia natural de la enfermedad

Cuando se habla de historia natural de la enfermedad se hace referencia a la valoración y el conocimiento del curso que seguiría la enfermedad sin que interfiera tratamiento o terapia alguna. Permite determinar las formas clínicas de la enfermedad o el curso temporal o evolución de la enfermedad (Kremenchutzky, 2000; Blasco, García-Merino, 2009).

En general, la enfermedad se caracteriza por la variabilidad en su patrón de evolución, diferenciando varias formas de aparición (Fernández et al., 2005):

- Forma en brote o recurrente-remitente, EMRR: Aproximadamente 85-90 % de los pacientes, presentan un curso clínico en ataques. Son episodios o brotes de

disfunción neurológica, más o menos reversibles, al inicio de su enfermedad, con una buena recuperación y déficit mínimo, que se repiten cada cierto tiempo. Cuando esto ocurre, van dejando secuelas funcionales neurológicas, para finalmente culminar en un curso progresivo con relativamente menos exacerbaciones aunque ya se aprecie un gradual empeoramiento de la incapacidad.

- Forma progresiva secundaria, EMPS: Entre el 40-50 % de los pacientes, tras un período de 10 años, pasan de un curso en brotes a una progresión secundaria, aumentando este porcentaje a un 88 % de los pacientes cuando transcurran 25 años.
- Forma progresiva primaria, EMPP: Entre el 10-20 % de los pacientes presentan un curso progresivo desde el principio, con relativamente pocos ataques o sin ellos, pero con un empeoramiento gradual de la discapacidad.
- Forma benigna: Entre un 10-15 % de los pacientes desarrollan una forma benigna, con pocos ataques tempranos y sin ninguna o escasa incapacidad a largo plazo.
- En la forma progresiva recurrente (EMPR), un número reducido de pacientes presentan inicialmente un curso progresivo, para posteriormente aparecer exacerbaciones ocasionales. Algunos pacientes pueden desarrollar una forma transicional que presenta un solo brote y al cabo de muchos años, una forma con curso progresivo.

Hay una entidad clínica, los síndromes clínicos desmielinizantes aislados (SCA), del nervio óptico (neuritis óptica desmielinizante), médula espinal (mielitis trasversa) o del tronco del encéfalo, que en realidad son un primer brote y que se incluyen como una parte del espectro clínico de la EM, debido al elevado número de pacientes con estos síndromes que desarrollarán una EM clínicamente definida, especialmente en el 40-70 % de las neuritis ópticas.

La clasificación de la EM permite establecer criterios importantes para la toma de decisión de tratamientos efectivos, al diferenciar adecuadamente las formas de progresión de la enfermedad y las posibles entidades existentes dentro del amplio espectro de la EM (Kremenutzky, 2000).

## 1.5. Cronificación y evolución de la enfermedad

En realidad, hay bastantes lagunas en la comprensión de la perpetuación de la enfermedad. Se habla de reiteración del proceso inflamatorio, que produciría un daño múltiple y en aumento progresivo en diferentes localizaciones del SNC, con liberación de antígenos determinados hacia la periferia, a medida que la enfermedad avanza.

Esto podría explicar aspectos relativos a las fases iniciales de la esclerosis, que se caracterizan por recaídas, con placas de desmielinización y manifestaciones clínicas agudas. Sin embargo, es más difícil explicar la fase tardía de la enfermedad, donde la progresión es evidente y mantenida, con pérdida de axones que ya no responden a las medidas de tratamiento de las fases iniciales y con probable implicación de la inmunidad innata (Fernández, Álvarez, Arbizu, Arroyo, Arnal, Casanova, et al., 2011).

Independientemente de la forma de presentación de la EM, la mayor parte de los pacientes terminan teniendo un grado de discapacidad progresiva, que no va a depender del número de brotes o recaídas previas y sí del tiempo de precocidad en la aparición de la enfermedad y del tiempo en alcanzar un grado concreto de discapacidad. Lo que hace pensar que alcanzado este umbral específico de lesión, la enfermedad termina siendo neurodegenerativa, donde la degeneración es irreversible. De aquí que en la definición se contemple finalmente la consideración de inflamatoria-desmielinizante-autoinmune y neurodegenerativa (Blasco y García-Merino, 2009).

Aunque esta degeneración no es entendida como en otras enfermedades neurodegenerativas –enfermedad de Parkinson, enfermedad de Alzheimer, etc.-, con un trastorno genético o metabólico y/o acumulación de proteínas de forma anormal. En el caso de la EM, no se conoce exactamente por qué se llega a la pérdida progresiva de los axones, relacionado con discapacidad creciente y permanente de los enfermos, y con atrofia cerebral en su evolución. De hecho, hay hipótesis abiertas al respecto (Fernández y et al., 2011), sobre si el fenómeno de la neurodegeneración es primario o secundario a la inflamación o si por el contrario se tratan de fenómenos independientes.

## 1.6. Manifestaciones clínicas de la enfermedad

La EM presenta gran variabilidad clínica, consecuencia de la localización de las múltiples lesiones desmielinizantes a lo largo de todo el SNC, aunque muestran predilección por algunas zonas concretas.

El brote (exacerbación, recurrencia o recidiva) acompaña a esta enfermedad y es el episodio de disfunción neurológica o incluso un empeoramiento de signos preexistentes, caracterizado por síntomas y signos objetivados, con una duración de más de 24 horas y en ausencia de algún factor desencadenante (Fernández et al., 2005).

El tiempo entre brotes, es el tiempo que existe entre el inicio del primer brote y el tiempo de aparición del segundo brote, que debe ser mayor de 30 días. Además, se aceptará la existencia de dos brotes, cuando estos afecten a diferentes partes del SNC.

La frecuencia de los brotes, se refiere a esa recurrencia en la aparición de los brotes, estableciéndose la media en aproximadamente 1 brote al año en las formas EMRR y de 0,30 brotes al año, en el conjunto de pacientes, sea cual sea la forma evolutiva que presente.

Los síntomas más frecuentes suelen ser (Fernández, 2002):

- Síntomas sensitivos con alteraciones de la sensibilidad (45 %), en forma de hormigueos o parestesias, de acorchamiento, de alteración de la temperatura, disestesias o sensación dolorosa al tacto (alodinia).
- Síntomas motores (40 %), con debilidad generalizada o pérdida de destreza o fuerza, con patrón monoparético, hemiparético o paraparético, con afectación generalmente mayor de miembros inferiores, apareciendo a veces paresias o parálisis francas, con dificultad para caminar o incluso alteraciones en la coordinación.
- Alteraciones de la visión, por afectación del nervio óptico o el quiasma óptico (20 %), con disminución de la agudeza visual, visión borrosa o doble y/o mala visión de los colores observándolos borrosos o menos nítidos. En estos primeros brotes de neuritis óptica, casi un 30 % no desarrolla la enfermedad finalmente.

- Disfunción del tronco del encéfalo (25 %), suelen cursar con movimientos incontrolados de los ojos (nistagmos), dolor ocular al movimiento de los ojos, o incluso puede aparecer parálisis facial, neuralgia del trigémino, trastornos de la articulación del lenguaje, alteraciones auditivas, trastornos deglutorios o vértigos.
- A veces el cuadro puede ser severo, en forma de mielitis con paraparesia o paraplejas, o trastornos de la sensibilidad disociados. Muchos de estos cuadros de mielitis, se quedan en una mielitis no filiada y no desarrollan la enfermedad. Normalmente estas manifestaciones de paraparesia lentamente progresiva, es una de las manifestaciones de la forma EM primariamente progresiva, aunque también cursan con pérdida de agudeza visual, síndrome cerebeloso, trastorno cognitivo progresivo o hemiparesia (Brieva, Río, Montalbán, 2002).
- Alteraciones sexuales (70 %) y alteraciones esfinterianas, vesicales o intestinales (90 %). Estos síntomas son más inusuales al inicio de la enfermedad que en fases más avanzadas y condicionan mucho la calidad de vida de los pacientes.
- Problemas neuropsicológicos como depresión reactivas o primarias.
- Alteraciones cognitivas relacionadas con la atención, la memoria o el procesamiento de la información. Están vinculadas a la desmielinización o la pérdida axonal subcortical.
- Crisis epilépticas o movimientos involuntarios.
- Fatiga, diferente al cansancio exagerado y sin relación con el esfuerzo o la actividad. Es esa falta de energía y agotamiento excesivo para desarrollar cualquier actividad, sin causa clara, aunque a veces el calor excesivo o el tratamiento puede influir incrementándola. Este síntoma es muy frecuente (90 %) e invisible en su reconocimiento (Stuifbergen, & Rogers, 1997).
- Espasticidad asociada a dolor. Hasta un 50 % de los pacientes suelen experimentar sensaciones de dolor con distintas manifestaciones.
- El síndrome de Lhermitte, esa especie de calambre eléctrico en toda la espalda desde el cuello hasta los pies. Se experimenta una sensación desagradable al flexionar el cuello (20-40 %) y es un signo casi patognomónico en personas jóvenes en ausencia de traumatismo.

El inicio de sintomatología con neuritis óptica o clínica sensitiva se asocia a un buen pronóstico, mientras que una clínica cerebelosa o motora, se asociaría a peor pronóstico.

## **1.7. Diagnóstico y terapéutica**

El diagnóstico de la EM es algo complicado, sobre todo si no existen síntomas evidentes que hagan pensar en la enfermedad. Hay que sospechar claramente de la existencia de la enfermedad, en una persona de menos de 40 años, con signos y síntomas de disfunción neurológica, en cuadro de exacerbaciones y remisiones. En muchas ocasiones, los signos y síntomas no son fácilmente reconocibles, ni predecibles, por lo que será necesaria la realización de exámenes físicos y neurológicos integrales o completos.

Una resonancia magnética nuclear (RMN), el estudio de los potenciales evocados que permitan evaluar la funcionalidad del SNC, y finalmente, un análisis de LCR, podrían ser las claves para la diferenciación del diagnóstico. Cuando aparecen lesiones evidentes y características en el cerebro o en la medula espinal y además hay signos y síntomas de disfunción neurológica, el diagnóstico quedará confirmado (Fernández, et al., 2005).

La terapéutica incluye tres abordajes: el tratamiento del brote, el tratamiento sintomático y el tratamiento para intentar frenar la evolución de la enfermedad (Comité ad hoc del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes, 2007).

En caso de ataques agudos o brotes bien diferenciados, se trataría con corticoides intravenoso a dosis alta, durante un período de 3-5 días, y a veces se precisa un ingreso hospitalario hasta el control del cuadro agudo, para evitar complicaciones y aliviar los síntomas. También se puede emplear en combinación con el tratamiento con corticoesteroides, el tratamiento con inmunoglobulinas.

Los fármacos son muy variados, resultando muy necesaria una decisión acertada del especialista, sobre el tratamiento correcto para intentar modificar la enfermedad. Dependiendo del tipo de EM, se responde mejor o peor a la terapia farmacológica. Las



formas primariamente progresivas, no responden a tratamientos actuales en el intento de reducir la progresión.

Actualmente, los fármacos inmunomoduladores son los fármacos de elección como terapia de primera línea para la prevención de los brotes. Hay diferentes interferones que desde 1995 se vienen utilizando: Interferon beta (1b: Betaferon®, 1b: Extavia®, 1a: Rebif 22®, 1a: Rebif 44®, 1a: Avonex®). Todos estos fármacos, tienen semejanzas respecto a los mecanismos de acción y en su seguridad, pero con ciertas diferencias, por ejemplo, la vía de administración y la frecuencia de las dosis. Un efecto adverso tras su administración, puede ser la aparición de un cuadro pseudo-gripal de ciertas horas de evolución.

Otro inmunomodulador seguro y eficaz para prevenir los brotes es el glatiramer acetato (Copaxone®), con administración subcutánea pero sin desarrollar esos síntomas gripales tras su aplicación.

La educación sanitaria a los pacientes, relacionada con el manejo correcto del tratamiento farmacológico de elección, es extremadamente valiosa.

Los fármacos inmunosupresores son la terapia de segunda línea y encontramos la mitoxantrona, el natalizumab o la ciclofosfamida, para formas clínicas de EMRR agresivas que no responden, o en formas EMSP.

El futuro de la EM, precisa una terapia neuroprotectora que prevenga y cure la enfermedad y las secuelas (Oliva, Villafani, y Tuñón, 2009).

Es importante resaltar el tratamiento sintomático de los síntomas, como dolor, espasticidad, fatiga, etc., con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes. Incluso no hay que olvidarse de los síntomas terciarios, debido a la repercusión que produce la enfermedad en la propia persona, como trastornos psicológicos, sociales, vocacionales, laborales, que presentan una relación directa con la calidad de vida y el adecuado afrontamiento de la enfermedad.

La terapia rehabilitadora, en algunos casos, es muy necesaria como el aporte que un programa de ejercicios conservadores, puede tener en el mantenimiento de una buena funcionalidad de las articulaciones del paciente y en la prevención de la atrofia muscular. Encontramos un estudio (Khan, Turner, Ng & Kilpatrick, 2008) donde

apoyan la recomendación que los pacientes con distintos tipos de EM, deben ser evaluados con regularidad para reconocer la necesidad de una intervención en rehabilitación.

## **CAPÍTULO 2**

---

# **PERSPECTIVAS TEÓRICAS DEL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD**

---



## 2. Perspectivas teóricas del proceso salud-enfermedad

La calificación de la enfermedad mediante un diagnóstico médico, permite identificar de forma exclusiva y objetiva su existencia, pero valorar la presencia de enfermedad sólo por la objetividad del diagnóstico patológico, es una interpretación unidimensional del concepto de enfermar.

En la visión naturalista del modelo biomédico, donde se separa cuerpo-mente y se aporta una consideración biológica y fisiológica del trastorno patológico, el hecho de llegar al diagnóstico, posibilita simplemente calificar y tratar la enfermedad (Comelles y Martínez, 1993). Pero el proceso de salud-enfermedad, reúne consideraciones que superan el cuadro clínico diagnosticado, con una problemática más amplia y compleja a la visión del modelo biomédico, desde esa orientación básicamente patológica.

Las variables alrededor de la enfermedad son múltiples, desde fisiológicas o físicas, hasta conductuales, emocionales, sociales, culturales, económicas, políticas, etc. Luego, los fenómenos de salud y enfermedad, adquieren una magnitud más allá de la exclusiva consideración biopsicofísica. Destaca además el proceso sociocultural, que estará influenciado por las condiciones de la vida personal y situaciones particulares, dentro de las relaciones sociales y el entorno cultural que rodea al individuo.

Disciplinas como la sociología o la antropología, centran su mirada en esa compleja estructura de significados y hábitos socioculturales alrededor del proceso de salud-enfermedad. Ellas han aportado nuevas conceptualizaciones a la noción de enfermedad y conductas que desarrolla la persona, dotando de multidimensionalidad a estos conceptos.

A continuación se exponen algunos modelos conceptuales de la enfermedad y de la conducta del enfermo, necesarios para el planteamiento de nuestro objeto de estudio y en la comprensión de las vivencias de la persona con la enfermedad.

Pero como la salud y la enfermedad se convierten en dos caras de la misma moneda, es necesario exponer el concepto de salud y algunos matices, fundamentalmente en la búsqueda de ese equilibrio entre estos dos polos, salud-enfermedad, donde ninguno de los cuales podría existir sin el otro.

## 2.1. El concepto de salud

Analizar los fenómenos relativos a la salud y a la enfermedad por separado, resulta imposible, sobre todo porque no pueden estar aislados del resto de dimensiones más relevantes del ser humano -espiritual, social, psico-afectiva, intelectual, interpersonal-. Como nos indica Rillo (2008: 11), *“cotidianamente no se piensa en la salud como una preocupación y ocupación del hombre, pues es tan evidente y obvia que se adquiere conciencia de ella durante la enfermedad al lamentar su pérdida”*.

El término de salud, es dinámico, histórico y ha tenido varias conceptualizaciones hasta bien avanzado el siglo XX, incluso aún hoy en día en gran parte de la comunidad, presenta un marcado carácter negativo, al considerarse sano o tener salud cuando no se está enfermo. De manera que para la visión patológica del modelo biomédico, el concepto de salud se define como la usencia de enfermedad, dividiéndose la humanidad en enfermos y sanos, y donde la enfermedad es aquello que el médico puede identificar, calificar y clasificar en patologías perfectamente reconocibles. De ahí la valoración como término negativo, ya que se conceptualiza “en ausencia de”, resultando imposible establecer el límite o línea divisoria entre lo normal y lo patológico (Calvario y Barragán, 2007; León, Páez, Díaz, 2003; Ceitlin, Gómez, 1997).

Sin embargo, si nos basamos en el modelo biopsicosocial de la medicina, donde la salud y la enfermedad es un continuo y los límites entre ambas dimensiones no son tan claros, se interpreta a la salud como un proceso multidimensional, en el que influyen e interactúan además de los sistemas biológicos, los sociales, culturales, psicológicos, familiares y hasta ambientales, en la intención profesional de cuidar la salud (León, Páez, Díaz, 2003; Ceitlin, y Gómez-Gascón, 1997)

Realmente, el concepto de salud ha tenido una trayectoria histórica caracterizada por ese concepto negativo definido a partir de la enfermedad, pero hacia los años 1940-50, ese valor en negativo comienza a cambiar. Henry E. Sigerist, historiador de medicina, ya habla que *“la salud no es simplemente la ausencia de enfermedad, es algo positivo, una actitud gozosa y una aceptación alegre de las responsabilidades que la vida impone al individuo”* (citado por Piédrola, 2008).

En la Carta Constitucional de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1946, aparece la definición de salud propuesta por Stampar: *“La salud es un completo estado de bienestar físico, psíquico y social y no sólo la ausencia de enfermedad”*, con nuevas consideraciones innovadoras en su momento. De hecho, su definición tuvo aspectos positivos, al destacar la consideración del bienestar como un valor de integralidad del completo estado en áreas mental y social, con esa caracterización de multidimensionalidad. Pero en los aspectos negativos y criticables, fue la consideración utópica al equiparar bienestar a salud y además no necesariamente cierto, incluso valora un “completo” bienestar, dando a la salud y la enfermedad un valor absoluto y un estado fijo, sin considerar los diferentes grados de salud. Por otro lado, la salud no puede seguir viéndose como un estado, cuando alcanza a ser un proceso o continuo (Frías Osuna, 2004; Laín Entralgo, 1986).

W. Wesiack (1995), médico historiador, dota de valor al término cuando habla de la salud como aquello que se convierte en la imagen de un ideal al que indudablemente vale la pena aspirar, por lo que habrá que esforzarse de manera activa para conseguirla. Introduce el valor de salud mental, cuando existe la capacidad de amar, de trabajar, de disfrutar y de tolerar.

Hernán San Martín (citado por Frías, 2004) define la salud desde un enfoque ecológico: *“Nos ha costado siglos darnos cuenta que nuestro bienestar biológico, social y mental, que la salud y la enfermedad, no son meros accidentes en nuestra vida, ni tampoco premio o castigo que nos caen del cielo, sino que corresponden a situaciones ecológicas, económicas y sociales bien precisas que nosotros mismos, a través de nuestra historia, hemos provocado”*. Domínguez nos habla del carácter dinámico y procesual de los conceptos de salud-enfermedad: *“Salud es el ajuste perfecto y continuo del hombre a su ambiente; por el contrario la enfermedad es un ajuste imperfecto y discontinuo...”* (citado por Siles, Solano y Cibanal, 2005). René Dubos, ecologista francés, ya en 1959, entendía la salud en la virtud de no oponerla a la enfermedad: *“El estado de adaptación al medio y la capacidad de funcionar en las mejores condiciones de este medio”* (citado por Frías, 2004).

Las valoraciones actuales de la salud apuntan a un proceso continuo de salud-enfermedad, donde resulta difícil la diferenciación y cuyas variaciones están influidas por factores hereditarios y biológicos (genética y envejecimiento), de comportamientos

y ambientales, en la inclusión de lo social como parte del ambiente, incluso por las acciones de los servicios de salud o el sistema de asistencia sanitaria. Realmente hay que valorarla desde la multidimensionalidad de los aspectos físicos, psíquicos, sociales, ecológicos, ambientales, políticos y culturales, donde el proceso de adaptación del ser humano es valorado como cualidad de vida, de forma que la salud es esa variable dependiente influida por diversos factores o determinantes, los cuales condicionan el nivel de salud de las personas en continua interacción (Frías, 2004; Piédrola, 2008).

## **2.2. Perspectiva socio antropológica en el proceso de salud-enfermedad**

La salud y la enfermedad son fenómenos que si en el núcleo más íntimo se excluyen entre sí, muestran transiciones fluidas entre sus márgenes, donde el fenómeno puntual pasa a ser todo un proceso humano y social que se desarrolla a través de esa zona de transición. La enfermedad ha sido un elemento de estudio para sociólogos y antropólogos de la salud, por lo que a continuación se pasa a exponer las consideraciones sociológicas en torno al enfermo y las conductas de enfermedad, y las elaboraciones que las diferentes escuelas de la Antropología de la Medicina han desarrollado de las dimensiones de la enfermedad, para favorecer una comprensión de la complejidad de estos fenómenos. Finalmente, se articula la idea del padecimiento en la comprensión de los padecimientos crónicos.

### **2.2.1. El concepto de rol de enfermo y las conductas de enfermedad**

El sociólogo americano, Talcott Parsons, en 1951 publica “El sistema Social” (“*The Social System*”) (Parsons, 1984), donde introduce un concepto muy utilizado en las ciencias sociales, el concepto de “rol”. Lo definió como el comportamiento esperado de una persona, en función de sus estatus dentro del grupo social.



Desarrolló estudios sociológicos sobre la medicina occidental, que aportaron claves para profundizar en el papel social de la enfermedad y la relación profesional-paciente. Su concepto más valorado ha sido el de “*rol de enfermo*” (“*sick rol*”) dentro de la práctica clínica, con el desarrollo de sus trabajos como padre de la teoría “funcional-estructuralista”, dotando de prominencia a las normas en la ejecución de los roles sociales.

Considera este rol, en forma de conducta desviada, temporal y médicamente legitimada, que le impide hacerse cargo de sus funciones y obligaciones en su rol social (Parsons, 1984). En realidad, va más allá del estado físico de enfermedad, al establecerse un rol social, con conductas orientadas por las expectativas institucionales, y reforzado por las normas de la sociedad al corresponder a las expectativas generadas (Ibarra, Siles, 2006).

Parsons, destacó cuatro aspectos del sistema de expectativas de rol e institucionalizado en su definición de *rol de enfermo* (Parsons, 1984):

- Excepción de las responsabilidades en su rol social normal, que necesita estar legitimado por el médico y que dota al enfermo de derechos y deberes, adjudicados por la sociedad occidental.
- Definición institucionalizada de que la persona, no se puede restablecer por sí mismo y debe aceptar la ayuda. La condición incluye la expectativa de que se hagan cargo del enfermo.
- Definición del rol de enfermo como un hecho indeseable, en actitud de querer superarlo.
- La obligación de buscar ayuda técnicamente competente, implica expectativas de rol, tanto para los pacientes, en la expectativa de rol de enfermo, como para la estructura complementaria con el rol de médico (expectativa de rol de médico).

Realmente, el concepto de *rol de enfermo*, significa ese papel que el enfermo asume o le obligan a asumir cuando se siente enfermo. La enfermedad se rodea de toda una serie de prácticas, valores y expectativas en la sociedad, alrededor de ese suceso, que termina por configurar el papel de enfermo (Comelles y Martínez, 1993; Galán et. al, 2000).

Otro autor que estudió el concepto de enfermar es Suchman (Suchman, 1965). Su modelo explicativo de comportamiento frente a la enfermedad, está orientado hacia el análisis de los contextos sociales y la relación establecida entre paciente y terapeuta. Reconoce una serie de etapas en la experiencia del estado de enfermedad, que detallamos de forma simplificada (Martínez-Pérez, Porras, Samblás y Del Cura, 2004):

- 1ª) Cuando se perciben y experimentan síntomas de enfermedad.
- 2ª) Se alcanza la aceptación del papel de enfermo.
- 3ª) Se busca ayuda y se entra en contacto con la asistencia profesional o sanitaria.
- 4ª) Termina por aceptar la figura del paciente-dependiente.
- 5ª) Finalmente, se consigue la recuperación y la rehabilitación.

El paciente se guía principalmente, por la evaluación que hace de sus síntomas, y en el desarrollo de las etapas, va tomando decisiones para la consecución de resultados. Introdujo el concepto de la auto-medicación en las primeras etapas en su no aceptación del rol de enfermo, y aporta varias causas posibles en el propio paciente, como la insatisfacción con la asistencia sanitaria, reconocer ciertos límites a la medicina, o incluso, como un intento de negación ante el resultado de la huida o la fantasía de estar sano. Suchman relaciona esto último con clases sociales bajas y su actitud ante la enfermedad (Martínez-Pérez y et al., 2004).

La figura del paciente dependiente, que acepta decisiones y tratamientos de los profesionales, para conseguir abandonar el papel de enfermo, es lo que Parsons (1984) define como “sick rol”, con derechos y obligaciones. Uno de los derechos al asumir este rol, es que tiene el reconocimiento para liberarse temporalmente en sus obligaciones sociales y se espera, por otro lado, que abandone lo antes posible este papel, para evitar que se prolongue la ventaja secundaria del paciente dependiente.

Estas consideraciones son valoradas por Stewart & Sullivan (1982), en un estudio sobre las conductas de enfermedad (“illness behavior”) y el papel de enfermo (“sick role”) en pacientes con esclerosis múltiple. Precisamente, discute sus posturas al establecer la comparación con otros estudios que centran su atención en la consideración como modelo de explicación válido para procesos agudos de enfermedad en expectativa de curación, sin contemplar los procesos crónicos como el de la EM,

donde el enfermo no puede alcanzar cierta normalidad individual y/o social aunque lo desee.

Stewart & Sullivan, mantienen una postura crítica con el modelo de Parsons, como un modelo limitado. Consideran que hay muchas variables que pueden interferir en las decisiones e interacciones del paciente y se posicionan frente a Schuman que centra la experiencia de la enfermedad, al igual que el resto de estudios de la época, en la expectativa de comportamiento de Parsons o expectativa de rol de enfermo.

Los autores anteriormente referidos investigan la conducta de enfermedad de los pacientes de EM, pero en el período de pre-diagnóstico. Este período es un proceso complejo y genera ciertos comportamientos o conductas, fundamentalmente, por las características clínicas de la enfermedad. Los investigadores, en contra del modelo de Parsons, califican a la etapa previa al diagnóstico como ese tiempo de contacto con los profesionales sanitarios pero sin legitimación de la autoridad en el rol de enfermo, hasta que no llegan finalmente al diagnóstico, y sufriendo algunos conflictos socio emocionales en el proceso.

A su vez, el estudio de Ibarra y Siles (2006) sobre el rol de enfermo crónico, hace una revisión de la literatura y encuentra ciertas investigaciones basadas en el rol de enfermo de Parsons, como la investigación de Gordon, quien encuentra relación cuando el pronóstico es grave e incierto sobre las conductas anticipadas en la expectativa de rol de enfermo, pero ante pronósticos no graves, hay un rol disminuido sin exención de las responsabilidades en su rol social. Los estudios de Charmaz (1983, 1991) y Roth & Conrand (1987) (citados por Ibarra y Siles, 2006) sobre enfermos con EM, donde las consecuencias de la enfermedad crónica pueden colocar al paciente en una situación de desvío en sus relaciones con las personas y en su desempeño del rol social.

El modelo de Parsons de rol de enfermo, ha motivado que otros sociólogos desarrollen y maten nuevas consideraciones socioculturales del proceso de salud-enfermedad.

Mechanic, fue un sociólogo médico que en los años 60 introduce el término de conducta de enfermedad, en referencia a esas particularidades en la respuesta de la persona enferma, y desarrolló también el concepto de “sentirse enfermo”. Incorpora el componente subjetivo a la condición de enfermedad, donde el hecho de acudir al médico no es una respuesta automática ante el padecimiento de una enfermedad, y si más bien un largo proceso con trayectorias alternativas, siendo frecuente que personas

enfermas no acudan a los servicios sanitarios, o que individuos sanos sí recurran a estos (Galan, Blanco, & Pérez, 2000; Di Silvestre, 1998).

Otro autor es Helman, un antropólogo médico, que incorpora dimensiones sociales y culturales en el abordaje de la salud-enfermedad. También contempla la dimensión subjetiva en la variabilidad de las conductas de los enfermos, con la posibilidad de toda una serie de experiencias subjetivas que identifiquen la existencia de algún tipo de padecer. En cualquier caso, el nivel subjetivo influye en cómo se perciben las alteraciones fisiológicas, psicológicas o conductuales, con la necesidad de la sanción sociocultural de ese estado de malestar por otra persona, para alcanzar la condición de enfermedad (Osorio-Caranza, 2001).

De hecho, puede existir una falta de correlación cuando se asocia con la evaluación de la salud por parte de los profesionales. El paciente dice sentirse bien, a pesar de que los profesionales sanitarios encuentran indicaciones de enfermedad, y es reconocido por los términos anglosajones, “*disease without illness*” (Helman, citado por Di Silvestre, 1998), siendo evaluada medicamente la enfermedad pero sin percepción subjetiva de ella. O puede suceder que la persona se sienta enferma pero el médico no encuentra en el examen clínico, causa orgánica al proceso (Di Silvestre, 1998).

Ante una patología compleja como la EM, con períodos de pre-diagnósticos largos y dificultades en la evaluación médica y el establecimiento de la condición de enfermo, adquiere gran valor la consideración de la percepción subjetiva de la enfermedad. Puede ser frecuente que los pacientes, se sientan enfermos y quizás encuentren dificultad en su evaluación de salud por los profesionales que no reconocen su papel de enfermo.

## 2.2.2. Las dimensiones de la enfermedad

En la década de los años 60-70, proliferan nuevas interpretaciones sobre el concepto de enfermedad. Fabrega, psiquiatra americano con formación antropológica, propone como objeto de estudio de la antropología médica, el desarrollo de un modelo conceptual, en dos nuevas dimensiones de la enfermedad y desde una perspectiva sociocultural. Estableció la distinción entre “*disease*” e “*illness*”, terminología

anglosajona utilizada para referirse al concepto de enfermedad, que aunque son sinónimos, aportan matices diferentes (Fabrega, 1972).

La enfermedad “*disease*”, se ha utilizado para hablar de la dimensión biológica y psicofisiológica de la enfermedad, entendida como ese estado corporal alterado o desviado de las normas establecidas por la ciencia biomédica. Es decir, toda alteración estructural y funcional del componente orgánico del individuo, que puede ser objetivado por signos o por cualquier otro elemento de observación y medición. Lo que sería la enfermedad como entidad médica, propiamente dicho, en la clasificación, diagnóstico y tratamiento (Comelles y Martínez, 1993).

La enfermedad “*illness*”, es la enfermedad contemplada desde factores sociales y psicológicos en la valoración del enfermo, de manera que se separa de los condicionamientos de la enfermedad biomédica, girando hacia el fenómeno de la experiencia individual y significativa de enfermedad. En esta consideración adquiere valor el enfermo, en la aproximación más subjetiva del término. En lengua hispana se ha adaptado al concepto de ‘padecimiento’ en la enfermedad (Comelles, Martínez, 1993).

*“Términos tales como “diabetes”, “artritis reumatoide”, o “esclerosis múltiple”, son vistos aparentemente simples. Un análisis cuidadoso, revelará que ellos representan una compleja colección de hechos fisiológicos, químicos y estructurales. Además, estas enfermedades pueden implicar una serie de factores sociales y psicológicos, en un sentido estricto, que no se ven como características necesarias de la enfermedad. En biomedicina, ‘disease’ significa una “cuestión” biológica abstracta o condición que es, generalmente comentada, independiente del comportamiento social”, (Fabrega, 1975: 969) (Traducción del original).*

Fabrega, defendía el desarrollo de una teoría de la enfermedad humana, que pudiera describir y explicar a través de estos conceptos y generalizaciones, la comparación de los atributos de la enfermedad y relacionarlos con fenómenos de la medicina, tal como

son observados por el grupo. De manera que establece el “etic” (etic/emic<sup>1</sup>) en la dimensión *disease*, ya que el modelo biomédico es el único que puede marcar consideraciones en el campo de la medicina. Y sitúa el “emic” en la dimensión *illness*, al incorporar la visión del sujeto en la valoración o la visión desde dentro del proceso (Comelles y Martínez, 1993).

Ilustró un modelo exploratorio en el “*illness behavior*” o “*comportamiento de enfermedad*”, que pudiera explicar cómo los individuos procesan la información sobre la enfermedad, más allá del espacio institucional, interpretando sus vivencias y tomando decisiones en el cuidado médico durante el tiempo que están enfermos. Valora las relaciones entre la enfermedad, el sistema socio-cultural del enfermo y las experiencias recientes (Fabrega, 1973).

Las dos dimensiones introducidas por Fabrega, se complementan con una nueva valoración del concepto de enfermedad, el “*sickness*”, que Kleinman, psiquiatra americano y antropólogo, defiende desde una aproximación cultural centrada en la enfermedad y sus prácticas. Él no rechaza los términos *disease* e *illness*, desarrollados por Fabrega, pero impulsa esta consideración de la enfermedad que conceptualiza como una forma particular de cultura.

Consideró que la construcción cultural de las experiencias del *illness*, es frecuentemente una respuesta adaptativa, personal y social. Este concepto de enfermedad como aproximación cultural, amplía los aspectos objetivos y subjetivos al aportarle una dimensión socio-cultural.

Utilizó el concepto “sistema de cuidados de salud o sistema de salud” (“*health care system*”) en la construcción del padecimiento, como ese sistema cultural que abarca la totalidad de interrelaciones entre la enfermedad, las vivencias o experiencias individuales, las respuestas terapéuticas y las instituciones sociales (Martínez-Pérez, et al., 2004). Kleinman valoró en un estudio publicado (Kleinman, 1980), que los profesionales de estos sistemas de cuidados de salud, mantienen una visión homogénea

---

<sup>1</sup> Kenneth Pike (1954), americano, lingüista y antropólogo, intentó comprender la diversidad cultural con los enfoques “emic/etic”. Etic: como acepción objetivista, aquello que se puede aislar como orden y estructura, con independencia de los protagonistas (“desde fuera: no depende de los sentidos ni intenciones subjetivas de los actores”). Emic: Retorna hacia los sujetos, en cuanto son identificados o separados personal e intencionalmente (“desde dentro: penetra en el mundo de los propósitos, sentidos y actitudes, en el entender a los actores individuales”).

de la enfermedad y su tratamiento, al reproducir una imagen puramente biomédica y medicalizada.

Junto a otros colaboradores, (Kleinman, Eisenberg, & Good, 1978) desarrollan un “modelo explicativo”, donde *disease* e *illness*, son realmente los conceptos explicativos del modelo de sistema de cuidados de salud, y no como entidades aisladas. Esquematizan el modelo de encuentro del clínico, el enfermo y la familia, en categorías de interacción clínico-paciente, capaces de determinar aspectos universales, culturales y específicos en la interacción, siendo el modelo explicativo de *disease/illness* como una forma ideal de relación. Los modelos explicativos de pacientes y de profesionales, interactúan como componentes centrales del sistema de atención de salud. Unos construyen el sentido de la experiencia de enfermedad y otros, entienden y tratan la enfermedad, respectivamente (Comelles y Martínez, 1993).

Los modelos explicativos de los profesionales se orientan hacia el *disease*, mientras que los modelos explicativos laicos se orientan hacia el *illness*. Los autores del modelo, aunque no generalizan esta afirmación, si la aceptan definitiva sólo para el modelo biomédico en el *disease*. Según refiere Di Silvestre (1998), Kleinman sugiere que mediante el análisis del modelo explicativo de enfermedad en el *disease/illness*, se puede llegar a conseguir una mejor comprensión de pacientes y familiares, ya que en el centro de la interacción se alcanza la comunicación clínica.

Calvario y Barragán (2007), en estudios socio sanitarios de zonas de México, destacan la aplicación de los modelos explicativos de Kleinman, en modelos que dan sentido a las experiencias del *illness*, y determinados estudios destacan a la familia (Osorio-Carranza, 2001), como el elemento donde se producen las técnicas y los conocimientos que resuelven las situaciones de enfermedad. Pero establece la diferencia para enfermedades crónicas degenerativas, con la atención depositada en el enfermo, precisamente por la modificación con sus estilos de vida. Es decir, será el propio enfermo el que de sentido a su experiencia de padecer.

Destacan Comelles y Martínez (1993) la idea sobre “redes semánticas de enfermedad” (“*illness semantic networks*”) de los autores Good y Del Vecchio-Good (1981) (citado por Comelles y Martínez, 1993), al entender que una enfermedad no supone sólo y exclusivamente una entidad natural, sino una realidad socio histórica.

Estas redes serán aquellos factores socioculturales, unidos semánticamente a un suceso de enfermedad, es decir, el padecimiento que aporta una experiencia con significado a cada individuo en particular.

Pero quien más extensamente desarrolló esas categorías anglosajonas del *disease/illness/sickness*, fue Allan Young. Este autor mantiene posturas críticas con los modelos planteados por Kleinman y Good, e introduce la categoría del malestar en la enfermedad, en el *sickness*, y desde el análisis de las relaciones sociales (Young, 1982).

De esta manera, la conducta del padecer (*illness*) y los signos biológicos de enfermedad (*disease*), aportan significados socialmente reconocibles. La definición social de la enfermedad, contribuye a dar sentido a la respuesta física y emocional del enfermo, reconduciéndolas en patrones identificables por la persona que se siente enferma y por aquellos que la rodean. Estableció una antropología de la *illness* (dimensiones culturales de la enfermedad, como dimensiones individuales en el enfermo) y una antropología de la *sickness* (dimensiones sociales de la enfermedad, centrada en los contextos sociales) (Martínez-Pérez, et al., 2004; Comelles y Martínez, 1993).

Su propuesta es reemplazar el esquema de Kleinman con *sickness = disease + illness*, por el de una triada de categorías donde estos términos sean equivalentes en jerarquía. El curso o patrón que la persona sigue en la traducción de los resultados socialmente significantes, es la manera en la que se configura su malestar, incluso en ocasiones, es el malestar más que el padecer el que determina los resultados en las relaciones o intervenciones clínicas (Ramasco, 2011).

Young reconoce en el *sickness*, como un proceso para conseguir socializar *disease e illness*. Alude a las dimensiones sociales de la enfermedad y por tanto a las relaciones sociales en donde se insertan esos procesos de enfermedad. Aportó una dimensión más global de los términos al introducir las consideraciones económicas, ideológicas, políticas y sociales, a las dimensiones de la enfermedad (Osorio-Carranza, 2000).

En el desarrollo de estos modelos, la experiencia de enfermar destaca desde el componente subjetivo para el individuo, dentro del contexto socio-cultural de relación, donde el paciente, percibe, interpreta y actúa sobre su experiencia de enfermedad.



Concretando, este enfoque antropológico de las dimensiones de la enfermedad: *disease* o enfermedad: *dimensión objetiva*; *illness* o padecimiento: *dimensión subjetiva* y *sickness* o malestar: *dimensión social*. Se valora como necesaria una consideración conjunta de estos conceptos, sobre todo en el proceso salud-enfermedad, el padecimiento y la atención sanitaria, dentro de un contexto sociocultural determinado.

Françoise Laplantine, antropólogo francés, introduce consideraciones interesantes al hablar de la medicina a través de la relación de dos campos de conocimiento y de significaciones: El campo del enfermo, desde el sufrimiento y la conciencia de enfermedad, con sus componentes de angustia y de esperanza. El campo del médico, con legitimidad social en los enunciados de diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento (Laplantine, 1999: 16). Este autor valora la relación en dos polos convergentes dentro de la práctica asistencial:

- La enfermedad en tercera persona o el conocimiento médico “objetivo”, como valor autorizado o legitimado socialmente.
- La enfermedad en primera persona o el estudio de la subjetividad del enfermo, con su interpretación del proceso de salud-enfermedad (Laplantine, 1999: 18).

Matiza estas consideraciones en defensa de una antropología que no se interese sólo en la medicina, cuestión que consideraría notablemente restrictiva, con atención a lo que se experimenta por los enfermos. De hecho, Canguilhem (1982), filósofo y médico, en su estudio filosófico de lo normal y lo patológico, discute la tesis de Leriche, Broussais y Bernard sobre la invalidez del juicio del enfermo, y expone su punto de vista: *“...nosotros pensamos que no hay nada en la ciencia que no haya aparecido antes en la conciencia y que, particularmente en este caso que nos ocupa, el punto de vista del enfermo es en el fondo el verdadero (...). Por lo tanto, ciertamente siempre de derecho sino actualmente de hecho, existe una medicina porque hay hombres que se sienten enfermos, y no porque hay médicos se enteran los hombres de sus enfermedades”* (1982: 64-65).

Estas consideraciones son muy valiosas desde la antropología en la valoración del padecimiento de las personas con su enfermedad, porque ayuda a entender los significados que el paciente y su familia le otorgan a la misma. La experiencia del padecimiento es importante a la hora de permitir que los individuos aporten sus puntos

de vistas en el análisis y las perspectivas referentes a la salud, enfermedad, y en la atención sanitaria que reciben, como sujetos que tienen algo que aportar, son escuchados y valorados en el cuidado y manejo de sus enfermedades. El estudio en torno a los padecimientos, y dentro de ellos, los padecimientos crónicos, sus significados y experiencias de salud, debería ayudar a dar una respuesta más matizada sobre la forma en que las relaciones entre lo biológico, social y cultural se conciben, sobre todo a nivel simbólico (Amezcuza, 2000; Hueso, 2006).

Cuando se habla de padecimiento, Hueso (2006) nos recuerda que no sólo se hace referencia a la definición que aporta el diccionario de la lengua, como la “*acción de padecer o sufrir daño, injuria, enfermedad, etc.*” (Real Academia de la Lengua, 2001), y en la valoración de la idea de sufrimiento, sino que vamos más allá. Por un lado, se establece la distinción entre enfermedad y padecimiento, al considerar la diferenciación del concepto biomédico de enfermedad como anormalidad estructural y funcional de los órganos y sistemas corporales, o estados patológicos; y el concepto de padecimiento, en la forma como los sujetos y/o miembros de su red social más cercana perciben, interpretan y responden a las manifestaciones y efectos de la enfermedad (Mercado-Martínez, Robles, Ramos, Moreno y Alcántara, 1999).

El padecimiento es la consideración de cómo perciben ciertos cambios que acontecen en el estado de salud de las personas, y que continúan a lo largo de la vida, donde la noción de la temporalidad influye, ya que los padecimientos varían desde su descubrimiento y a lo largo del tiempo (padecimientos crónicos), que implican una manera de ser capaz de manejarlos en los componentes fisiológicos de la enfermedad, pero que no sólo se limita a ellos, ya que involucra a otras dimensiones de la vida de los sujetos, como es la psicoemocional, laboral, social y familiar. De esta forma, consideramos el padecimiento como un concepto centrado en la percepción de los sujetos involucrados en su proceso de salud-enfermedad, y tiene en cuenta el impacto que ejerce sobre las personas y el resto de participantes relacionados con el padecimiento (familia, entorno social más directo, profesionales de la salud) y la totalidad de las experiencias y significados que se generan ante la enfermedad (Ramasco, 2007).

Como nos dice Mercado et al. (1999), la experiencia del padecimiento es “*aquel fenómeno social cambiante de naturaleza subjetiva en el cual los individuos enfermos y*

*los integrantes de su red social cercana perciben, organizan, interpretan y expresan un conjunto de sentimientos, sensaciones, estados de ánimo o emocionales, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos, y una serie de eventos ligados y/o derivados del padecimiento y de su atención”.*

Dice Eduardo Menéndez (citado por Díaz Agea, 2008) en relación con los significados que se le otorgan socialmente a los padecimientos: *“Los padecimientos constituyen, en consecuencia, uno de los principales ejes de construcción de significados colectivos, que pueden ser referidos al proceso específico, o a otros procesos respecto de los cuales los padecimientos son expresión significativa”.* Luego en los significados de la experiencia con la enfermedad, el padecimiento es polisémico y contextual, frente al carácter monosémico de la concepción e interpretación biomédica (Devillard, 1990).

### **2.3. Proceso de salud-enfermedad desde la antropología de los cuidados**

El marco de las actividades del cuidar, valorado como un acto humano hacia los procesos de salud-enfermedad, e inevitablemente inseparables uno del otro, llega a su práctica con la integración, no sólo de los conocimientos científicos y técnicos, sino también humanísticos y sociales, centrados en el enfermo como persona más allá de la biología y que integre la visión psicológica, social, cultural y espiritual de los individuos. De esta forma, se aspira a lograr una buena práctica del cuidado, con la que acercar posiciones a los significados de la enfermedad para el enfermo.

Desde el enfoque de la antropología de los cuidados, se interpreta el cuidar como un fenómeno social y cultural, con la importancia de valorar estos aspectos en la comunidad o sociedad donde se desarrolla el cuidado. En esta contemplación de la cultura y los cuidados, con nexos comunes, entre antropología y enfermería, respectivamente, es donde se sitúa la antropología de los cuidados y ha favorecido la concienciación de la consideración cultural en la práctica de los cuidados (González, Martínez, Luengo, 2006; Amezcua, 2000).

Cabe destacar a Madelaine Leininger, una enfermera americana, que en los años 50 conceptualiza y fundamenta la enfermería transcultural, siendo la principal exponente del método antropológico aplicado a los cuidados enfermeros, al considerar la actividad de cuidar y los estados de salud-enfermedad como categorías interrelacionadas, donde la cultura de los individuos juega un papel central. Ella marcó esta disciplina como un espacio de reflexión y formación académica y profesional, con el desarrollo de investigaciones antropológicas sobre aspectos culturales, sociales, políticos y económicos, relacionados con los cuidados enfermeros en las colectividades (Marriner-Tomey, & Alligood, 2011).

Leininger fusiona dos conceptos: la cultura desde su concepción antropológica y el cuidado en enfermería como principal exponente de la enfermería. Es en el año 1966 cuando Leininger crea el primer curso de enfermería transcultural en una universidad americana y definió el cuidado como el área de estudio y trabajo basado en la cultura. Para ella la transculturalidad es, *"aquellos fenómenos que resultan cuando los grupos de individuos, que tienen culturas diferentes, toman contacto continuo de primera mano, con los consiguientes cambios en los patrones de la cultura original de uno de los grupos o de ambos"* (Fornons, 2010).

Leininger elaboró un método de investigación cualitativa en etnoenfermería, para poder redefinir la teoría, pero sobre todo para poder captar el punto de vista interno de las culturas. Este fue el primer método de investigación enfermera realizado en el campo de la enfermería para que el personal enfermero analizase la complejidad de los cuidados y los fenómenos culturales (Marriner-Tomey, & Alligood, 2011). La etnoenfermería es el estudio y la clasificación sistemática de las creencias, valores y prácticas que se aplican en la atención de enfermería, desde las percepciones y los conocimientos cognitivos o subjetivos que tiene de ellos una cultura determinada, a través de las manifestaciones locales de las personas

El cuidado cultural constituye la teoría holística de enfermería más amplia, al tener en cuenta la vida humana en su plenitud, e incluye factores de la estructura social, la trayectoria cultural y los valores, el contexto del entorno y los modelos tradicionales y profesionales (Marriner-Tomey, & Alligood, 2011). Para Leininger el concepto de cultura es el “conjunto de valores aprendidos y transmitidos; las creencias, normas de

conductas y prácticas de un modo de vida de la gente en particular” (citado por Amezcua, 2000).

Lipson (2000), una enfermera americana, que discute esta idea de la importancia de la cultura en los cuidados de enfermería y mira el cuidado de enfermería desde tres perspectivas: el contexto como un sistema social amplio, en el que está representado el sujeto, la familia, los profesionales sanitarios y la comunidad; el componente objetivo de los aspectos económicos y socio-culturales de los pacientes y el componente subjetivo, donde la enfermería debe evaluar además sus valores y prejuicios culturales, en la búsqueda de mejorar estos cuidados.

Lipson percibe las dimensiones de la enfermedad, en los dos términos que utiliza la lengua anglosajona: enfermedad *illness*, en la que introduce la experiencia cultural, junto a la experiencia personal e interpersonal de la persona enferma, siendo este padecer el que más preocupa al enfermo. Mientras que en la enfermedad *disease*, ese mal funcionamiento del sistema biológico, el diagnóstico y el tratamiento, es el que más preocupa a la medicina y al médico.

La antropología de los cuidados resulta muy interesante en la contemplación del padecimiento de la enfermedad y para los significados que las personas (y sus familias o contexto familiar) otorgan en su experiencia personal e interpersonal de enfermedad.

El profesor y enfermero Amezcua, propulsor de la antropología de la enfermería en España, con experiencia y acertado desarrollo metodológico en el trabajo etnográfico, reformula las dimensiones de la enfermedad en:

- Enfermedad-enfermo, a partir de las valoraciones de las dimensiones de enfermedad desde la perspectiva antropológica para contemplar a la “*enfermedad-objeto*” (*disease*).
- El padecimiento-paciente, para referirse a la “*enfermedad-sujeto*” (*illness*).
- Y el malestar en la definición de “*enfermedad-social*” (*sickness*).

Para este autor, el maridaje entre cuidados y cultura no se entendería sin el acercamiento al ser humano en su visión holística. La comprensión del proceso de salud-enfermedad más allá del desorden biológico y en la valoración de las respuestas

psicológicas y sociales del individuo dentro del referente cultural de la persona (Amezcuca, 2000).

También destacar las aportaciones de Siles, al intentar explicar la naturaleza antropológica de los cuidados enfermeros, cuyo objeto de estudio es el ser humano holístico y centrado en el estudio integral del sistema de necesidades del hombre, donde los cuidados son definidos como *“el producto de la reflexión sobre las ideas, hechos y circunstancias (reflexión teórica, práctica y situacional) relacionada con el proceso optimizador de las necesidades de salud que garantizan la integridad y la armonía de todas y cada una de las etapas que constituyen la vida humana”* (Siles et al., 2001).

Precisamente es el estudio del cuidado el que ha dado forma al cuerpo de conocimientos propios o marco epistemológico de la enfermería, como ciencia del cuidado de la salud, que engloba al conjunto de todos los conocimientos, procesos y metodologías usados para su desarrollo en ciencia enfermera, pero a la vez como ciencia humana siendo el centro de su responsabilidad el cuidado de las personas en todas sus dimensiones. Según aportaron las teóricas enfermeras, Newman y Fawcett, la esencia fundamental del núcleo de la disciplina de la enfermería, es el cuidado de las experiencias o vivencias de la salud humana contextualizadas (Durán de Villalobos, 2002).

Si relacionamos “los sistemas de cuidados de la salud o sistemas de salud” ya referenciados (*“health care system”*) y los cuidados enfermeros, es necesario alcanzar una gestión exitosa de los cuidados para el sistema de salud y la sociedad en general, a través del modelo centrado en el paciente y su padecer, con una percepción del ser en su totalidad, desde una atención seria y responsable con la persona que cuidamos y su cuidador (Zarate, 2004). Interesa pues, la dimensión subjetiva del padecer (saber cómo se siente o se encuentra el enfermo), la dimensión social e intersubjetiva, incluso objetiva del experto con competencia que determina la existencia de enfermedad verificada, y la dimensión antropológica y humana, cuando al enfermo le pasa algo o le falta algo para estar en buenas condiciones físicas sin excluir los factores psicosociales y culturales del proceso.

Pero al orientarse hacia este sistema de cuidados centrado en el paciente, necesariamente obliga a explicar el conocimiento de enfermería a través de la estructura

propuesta por Fawcett, en cinco componentes: El metaparadigma, la filosofía, los modelos conceptuales, las teorías de enfermería y los indicadores empíricos; en una estructura descendente que vincula el mundo abstracto con el mundo concreto (Kuerten, Lenise, 2008).

El concepto de paradigma se ha generalizado a partir de la obra de Kuhn, “La estructura de las revoluciones científicas” (1962), aunque en realidad es una palabra con muchas acepciones, que por su definición latina, y siguiendo a Platón, es “modelo”, aunque para su discípulo Aristóteles, es “ejemplo”. Tiene muchos sinónimos: muestra, prototipo, arquetipo, ideal, precedente, norma, pauta, canon, espécimen, regla, espejo, molde. Para Kuhn, su concepto de paradigma, que lo utiliza como eje central de su visión de la ciencia, es ese conjunto de realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica. Parece que la idea de consenso es superior a la creencia individual que una teoría es superior a las otras existentes, de manera que sólo en ese consenso se produce una revolución científica y se crean nuevos paradigmas. Luego para la teoría de la ciencia, cabe matizar que paradigma es ese modelo explicativo de la realidad, donde Kuhn defiende no el hecho de falsear el anterior modelo o teoría, sino como una alternativa o nuevo paradigma alcanzado (Acosta, 2010).

Dentro de las propuestas paradigmáticas explicativas para la ciencia de enfermería propuestas por Fawcett, mantiene su estructura conceptual en cuatro conceptos metaparadigmáticos de la enfermería o mundo de la enfermería, como son: ser humano o persona (individuo, familia o grupo), ambiente o entorno (abarca condiciones económicas, sociales y culturales del lugar de encuentro de enfermería) salud (proceso de salud-enfermedad) y enfermería (cuidados enfermeros o intervenciones o actividades de enfermería en sí mismas). Estos conceptos globales del fenómeno de interés de la disciplina de enfermería han sido conceptualizados de manera diferente por distintas enfermeras para dar lugar a la generación de modelos conceptuales y teorías de enfermería vigentes, en el ámbito de la práctica. El estudio y la profundización que en los últimos 50 años han venido realizando los científicos de enfermería, sobre estos conceptos y sus relaciones, han determinado su desarrollo teórico (Riehl-Sisca, 1992).



La filosofía determina la visión de la realidad que tienen los miembros de una disciplina frente al fenómeno central de interés de la disciplina, lo que ellos creen que es cierto en relación con éste y lo que valoran de sus acciones y prácticas. Afirmación ontológica, epistemológica y ética sobre la naturaleza de los fenómenos, como forma de entender en el cuidado de enfermería la experiencia y los significados que se les atribuyen. El propósito final de la filosofía es informar acerca de los valores e interés de cada disciplina. En enfermería se reconocen tres visiones de la realidad que son: La visión de reacción (o particular-determinística) donde el fenómeno está constituido por partes concretas, reducibles y medibles. La visión de reciprocidad (o integrativa-interactiva) que abarca el concepto de holismo y las experiencias y el mundo subjetivo en una relación contextual recíproca. La visión de simultaneidad (o unitaria-transformativa) donde el fenómeno es un campo unitario y el ser humano es valorado como una unidad, desde seres holísticos, auto organizados y se reconocen por patrones de comportamiento, resaltando las interacciones persona-ambiente como proceso rítmico y mutuo de intercambio. Los profesionales de enfermería seguidores de esta corriente última, asignan un gran valor a conocer cómo viven la experiencia de la salud y la enfermedad, las personas a quienes cuidan, y se reconocerán a sí mismas como un instrumento de cuidado. De hecho, la práctica basada en la investigación es una característica fundamental de la enfermería profesional (Kuerten, Lenise, 2008).

Como nos dice Parrado y Caro-Castillo (2008), *“No sólo en el ámbito disciplinar sino también en el profesional, la enfermera está obligada en la investigación a rescatar la unidad del ser a partir de procesos como el interrogarse, identificar la naturaleza de los fenómenos, los valores que asumen, y conocer y comprender los significados de las experiencias de salud y enfermedad en la cotidianidad, requiriendo encontrar así una visión específica desde donde mire el mundo y enmarque no solo la generación de conocimiento, sino la práctica”* (2008: 118).

Según el paradigma en el que se posicione el investigador, el mismo fenómeno tiene diferentes posibilidades de interpretación, por lo que es importante tener en cuenta lo que dice Siles (2010:123) *“del paradigma adoptado depende que la realidad biopsicosocial del individuo sea considerada e implicada en el proceso de intervención social”*. Si tenemos en cuenta los cuatro grandes paradigmas de la historia: Teológico, del hechicero o curandero, con una interpretación sobrenatural de los fenómenos; Racional Tecnológico o Positivista, con una interpretación racional y objetiva de la



realidad, Hermenéutico o Interpretativo, donde el profesional de la salud es un agente de comunicación interactivo, comprensivo e interpretativo de la realidad de los pacientes, en el que los fenómenos son susceptibles de subjetivación e individualización; y Sociocrítico, donde el profesional además es el agente sociosanitario para la acción transformadora de la realidad. Con todas estas consideraciones, nos postulamos en el paradigma hermenéutico o interpretativo, que está sustentado en el existencialismo, el interaccionismo simbólico y la fenomenología, como se expondrá más adelante y al considerar a la persona compuesta por aspectos biológicos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales, con influencia del entorno, constituyendo la metodología cualitativa un instrumento pertinente para la clarificación holística (Siles et. al, 2005).

Para los pacientes con EM, resultan muy oportunas las consideraciones del padecimiento y del malestar ya que al ser una enfermedad compleja, crónica, progresiva y con sintomatología muy variada, potencialmente limitante y hasta en ocasiones, invisible para la sociedad, los individuos se ven obligados continuamente a dar explicaciones sobre su proceso o hacer entender su padecer.

Las respuestas ante el padecer de los enfermos están unidas a valoraciones sociales y psicológicas en la vulnerabilidad personal de un cuadro clínico sin cura, con terapias intrusivas y en la posibilidad de llegar a una discapacidad probable. Las condiciones reales, socio-culturales y simbólicas en las que se ancla la enfermedad y que les generan malestar, son muy importantes.

Pero la situación de enfermedad neurológica, potencialmente degenerativa y con una sintomatología inespecífica y heterogénea configuran un carácter de imprevisibilidad, que puede desencadenar una situación de falta de respuestas en el enfermo, con dudas inmediatas y futuras, desde que evalúan sus síntomas iniciales, llegan al diagnóstico y se enfrentan a la enfermedad.

A continuación, se detallará una revisión de la literatura actual sobre el marco de referencia de la recepción de un diagnóstico de enfermedad, el descubrimiento y reconocimiento de la enfermedad y la experiencia de enfermos de EM.



## **CAPÍTULO 3**

---

# **DESCUBRIR UN DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD**

---



### 3. Descubrir un diagnóstico de enfermedad

Cuando una persona reconoce síntomas concretos de enfermedad con sensación de malestar físico y/o anímico concreto, sobre todo, cuando los síntomas son inespecíficos y algo diferentes a los posibles trastornos habituales o cuando existe una alteración orgánica con mala funcionalidad, la acción se orienta hacia la búsqueda de una causa posible, pero siempre en la convicción de ser algo pasajero que se terminará solucionando.

Si los problemas de salud no cesan, la necesidad de encontrar la causa o al menos, encontrar la solución que ponga remedio, es prioritaria para conseguir mantener las actividades habituales de la vida diaria. Descubrir que se trata de la esclerosis múltiple, provocará un gran impacto fundamentalmente al descubrir una enfermedad crónica que no tiene cura, que puede evolucionar y que es una de las enfermedades neurológicas más frecuente en adultos jóvenes, siendo la principal causa de discapacidad de este segmento de población por motivos neurológicos.

Se sigue sin conocer la causa que origina la enfermedad, y no es posible su curación definitiva, aunque en las últimas décadas se ha mejorado considerablemente las posibilidades terapéuticas de tratamiento como en la obtención de un diagnóstico más precoz.

Todas estas cuestiones concentran buena parte de la valoración de su diagnóstico hacia las características como enfermedad crónica, singular, que afecta a adultos jóvenes y que puede evolucionar hacia una incapacidad temprana.

#### 3.1. Marco referencial centrado en la experiencia de diagnóstico de una enfermedad: El diagnóstico de Esclerosis Múltiple

Una experiencia altamente significativa en la vida de una persona, es recibir un diagnóstico de enfermedad, sobre todo si la enfermedad descubierta es grave, crónica y con posibilidad de generar cambios irreversibles en la manera de vivir, presente o futura. Este desequilibrio inicial ante el descubrimiento de una enfermedad crónica e

incurable “*es como si el tranquilo cuadro de la vida se rompiera en pedazos y éstos fueran desparramados sin dejar esperanza*” (Solano y Camacho, 2004).

Las enfermedades crónicas son procesos de elevada morbi-mortalidad en nuestro entorno socio sanitario, e implican un desequilibrio de naturaleza orgánica, emocional, social, económica, política y familiar. Los diagnósticos de estas enfermedades son valorados como sucesos de gran impacto para los pacientes y su familia.

Mercado-Martínez y Hernández-Ibarra (2007) en entrevistas focales a profesionales mexicanos que atienden a enfermos crónicos, diabéticos o hipertensos fundamentalmente, destacan estos momentos difíciles para los pacientes, como reflejan los discursos de los médicos refiriéndose a los enfermos: “*...he visto que su autoestima baja bastante cuando se les confirma una enfermedad crónica; algunos la rechazan y otros no lo creen...*”.

Pero en este llegar al diagnóstico, suceden muchas situaciones y se inicia una fase desde la aparición de síntomas de enfermedad hasta el diagnóstico, como una etapa de gran vulnerabilidad en los pacientes. Algunas investigaciones se han centrado en estos períodos de pre-diagnóstico, para identificar cómo es la experiencia de los pacientes o describir sus respuestas.

Giske, Gjengedal y Artinian (2009) han investigado sobre las experiencias de los enfermos en el período previo a la recepción del diagnóstico. Tras el análisis de los datos recogidos en 18 entrevistas en profundidad a 15 pacientes hospitalizados en una planta de gastroenterología noruega, han expuesto una teoría que denominan, la “*Teoría de la espera preparativa*”. Postulan que ese período de pre-diagnóstico es una fase de “*equilibrio entre la esperanza y la desesperación*”. Este “equilibrio”, que destacan como categoría central de su teoría, es valorado como un proceso fundamental de la asistencia sanitaria, y caracteriza muchas de las acciones que se suceden entre los pacientes hospitalizados y los profesionales, desde la información que aportan o que reclaman, o la demanda en las pruebas diagnósticas. La tensión constante de incertidumbre sobre el diagnóstico provoca ansiedad, por lo que los pacientes limitan conscientemente sus emociones hasta llegar al resultado del diagnóstico (Giske et al., 2009).

En enfermedades neurológicas como la esclerosis múltiple, con síntomas inespecíficos y de difícil manejo, estos procesos de pre-diagnóstico, son realmente períodos de enfermedad sin etiquetar, que pueden producir incertidumbre, estrés y ansiedad (Mushlin et al., 1994; Isaksson & Ahlström, 2006; Edwards, Barlow & Turner, 2008).

En el estudio de Isaksson & Ahlström (2006), se entrevistó a 61 pacientes con una media de tiempo de 4 años hasta alcanzar el diagnóstico de EM; y describe estas experiencias previas al diagnóstico como vivencias de gran estrés emocional. Sin embargo, al recibir el diagnóstico y debido a las características de enfermedad progresiva y curso imprevisible, esta vulnerabilidad se mantiene por la imagen preconcebida de discapacidad relacionada con la enfermedad. Las experiencias positivas con el diagnóstico, se encontraron en pacientes con períodos de pre-diagnóstico largos y complejos, resultando un alivio con emociones positivas.

En la misma línea, Edwards et al. (2008) estudian mediante entrevistas semi-estructuradas, las experiencias de diagnóstico y tratamiento en 24 personas con EM. Describen la fase de pre-diagnóstico en la categoría, “*el camino hacia el diagnóstico*”, integrada por las sub-categorías como el perjuicio de tener síntomas invisibles que pueden confundir el diagnóstico y prolongar este período previo en meses o años, la forma en que descubrieron su diagnóstico de manera ocasional y sin planificación de los profesionales de la salud y finalmente, las dificultades de revelar su enfermedad en su entorno social. Coinciden con lo descrito anteriormente ya que cuando la etapa previa se prolonga en el tiempo, encuentran experiencias de alivio al recibir el diagnóstico final.

La valoración emocional de ese período pre-diagnóstico con síntomas iniciales, se acompaña de sentimientos de ansiedad, miedo, incertidumbre, tristeza y pena, vergüenza, desconfianza, rabia. La ansiedad, el miedo y la incertidumbre, se relacionan con el desconocimiento de la enfermedad y con los pensamientos relacionados con una posible amenaza existencial cuando no saben a qué enfermedad se enfrentan (Isaksson & Ahlström, 2006; Edwards et al., 2008)

Pero dejando ahora ese momento previo a la enfermedad legitimada y centrándonos en el momento del diagnóstico de enfermedades neurológicas y concretamente de la enfermedad EM, hablamos de una situación definida en términos de recepción de una “mala noticia”, con una fuerte carga emocional para los pacientes y familiares, a pesar de reconocer la naturaleza subjetiva existente en la percepción de malas noticias (Rodríguez de Rivera, 2008).

Solari et al. (2007) utilizan grupos de discusión para investigar las experiencias personales en la comunicación del diagnóstico de EM, diferenciando los resultados entre los grupos de discusión alcanzados con los enfermos y los hallados con los profesionales sanitarios, y resultando el diagnóstico un momento estresante para ambos grupos –pacientes y profesionales-. Los enfermos reconocen el período de diagnóstico como un momento evocador e inolvidable, junto a la necesidad de conseguir dedicación y apoyo por parte de los profesionales sanitarios de los que demandan una información clara y sincera.

Grau y Gamo (2008) mostraron el grado de satisfacción del paciente sobre la comunicación del diagnóstico de EM, hallando conclusiones similares al anterior estudio, ya que los enfermos solicitan información clara y sin ambigüedades por parte de los profesionales sanitarios y demandan conocer el diagnóstico desde los primeros síntomas. La necesidad de los pacientes de ser informados tan pronto como se llega a un diagnóstico firme es algo que está muy presente cuando se indaga en la información sobre el diagnóstico (Guillem-Mesado, de Andrés, López-Longo y Giménez-Roldán, 1998; Mushlin, Mooney, Grow & Phelps 1994).

Esta precocidad en el diagnóstico, es valorada indirectamente por Marrie, Horwitz, Cutter, Tyry, Campagnolo, & Vollmer, (2009) que realizan un análisis factorial de los resultados de las encuestas a pacientes del registro del Comité de investigación de EM de Norte América (NARCOMS). Hallaron una relación positiva entre la co-morbilidad y unos períodos de retraso más largos entre los síntomas iniciales y el diagnóstico, y el grado de discapacidad. La media de años de retraso desde los síntomas iniciales hasta el diagnóstico es elevada. En 7,4 años para la muestra completa (N=8.983) y de 7,5 años para la cohorte con discapacidad en el diagnóstico (N=2.375). Las causas del retraso



apuntan a errores clínicos diagnósticos en condiciones de enfermedad pre-existent, o que esa co-morbilidad actúe fisiopatológicamente incrementando la progresión en la enfermedad y complique el diagnóstico.

Algunos de estos síntomas iniciales a los que se refiere el estudio anterior, y que se hallan presentes a lo largo de la EM, tienen la característica de pasar desapercibidos para el resto de la comunidad. Joachim & Acorn (2000) han hablado de ello en términos de condición visible para síntomas evidentes de enfermedad, y de condición invisible, para esos síntomas desapercibidos al resto de la sociedad. En el caso de la EM, pueden aparecer ambas condiciones, visible e invisible. Ellos se cuestionan cómo la invisibilidad o visibilidad de una condición crónica afecta a la vida de la persona y destacan que puede haber diferencias para la experiencia de pacientes que tienen una enfermedad crónica que es visible a veces y otras veces invisible, porque entre otras cuestiones complejas a las que se enfrentan, está la decisión de divulgar la condición o encubirla.

White, White & Rusell (2008) investigan la hipótesis de asociación de los síntomas invisibles (fatiga, dolor, ansiedad y depresión) y niveles altos de estrés para la salud. Obtienen resultados positivos de mayores niveles de estrés asociados a síntomas invisibles frente a síntomas visibles (uso de dispositivos de ayuda, equilibrio y disartria), siendo el dolor y la depresión los más significativos. La fatiga también alcanza altos niveles de estrés para pacientes con 11 años de evolución o más.

Precisamente, esos síntomas de enfermedad psicológica (síntomas de fatiga, estrés, ansiedad, depresión), requieren una validación continua por sus redes sociales, incluyendo en ellas, a los profesionales de la salud (Miller, 1997).

En la evaluación emocional del momento del diagnóstico, es frecuente que el paciente experimente reacciones similares a las etapas del duelo descritas por Kubler-Ross: negación y aislamiento, enojo, negociación, depresión y finalmente aceptación (citado por Márquez, 2004), ya que implica posibles pérdidas físicas, motivacionales o de hobbies, sociales, laborales, etc. Incluso pueden tener consecuencias psicológicas, con una mayor prevalencia en los trastornos del estado del ánimo, encontrando mayores

tasas de depresión que en otras enfermedades crónicas. Las intervenciones psicológicas se consideran beneficiosas para adaptarse y sobrellevar la EM, o ayudarles si existe depresión (Thomas, Thomas, Hillier, Galvin & Baker, 2008).

Algunos autores han valorado las tres etapas del diagnóstico (pre-diagnóstico, diagnóstico y post-diagnóstico). Malcomson, Lowe-Strong & Dunwoody (2008) usaron dos grupos de discusión con pacientes de EM, encontrando temas similares en ambos grupos. La EM es un reto físico y emocional para los pacientes debido al carácter intrusivo de la enfermedad y más allá de la preocupación biomédica, ellos demandan un tratamiento con enfoque biopsicosocial por parte de los profesionales sanitarios. Para Koopman & Schweitzer (1999), el diagnóstico de EM es interpretado por los pacientes como una información de peso e interpretado metafóricamente como si se tratase de un “viaje” con diferentes trayectos.

Johnson (2003) en las entrevistas que mantiene con pacientes de EM, describen el conocimiento de la enfermedad como un tema muy importante planteado por todos los participantes. La mayoría no conocían qué era la EM, ni obtuvieron suficiente conocimiento de la enfermedad de una forma progresiva y planificada por parte de los profesionales de la salud como fuentes de apoyo. En el estudio de Courts, Buchanan & Werstlein (2004), con grupos de discusión con pacientes de EM, surge también el conocimiento como fuente de poder para los pacientes.

Precisamente, esos sentimientos de incertidumbre y ansiedad asociados con las características de enfermedad crónica e imprevisible, pueden disminuir cuando los enfermos mejoran el conocimiento de la enfermedad y sus consecuencias (Edwards et al. 2008; Malconsom, et al., 2008; Chiovetti, 2006).

El afrontamiento del diagnóstico y de la enfermedad es un proceso complejo, donde el manejo adecuado de los síntomas, el autocuidado y el ajuste eficaz del tratamiento, ayudan a mantener una adecuada calidad de vida (Smeltzer 1991; Finlayson, Denend & Hudson, 2004; Boyd & MacMillan, 2005; Courts, Newton & McNeal, 2005; Olsson, Lexell & Sörderberg, 2008; Hoffmann & Dyniewicz, 2009). La heterogeneidad en la

clínica y en la evolución de la enfermedad y este carácter de imprevisibilidad de la EM, se refleja en 3 investigaciones biográficas con entrevistas en profundidad a personas diagnosticadas de EM en forma de relatos biográficos, con vivencias y experiencias muy particulares para un mismo proceso (Laguna, 2006; Sierra, 2006; López, 2010).

En cualquier caso, la estructura familiar es ese ‘colchón’ para amortiguar las consecuencias de la EM (Rivera-Navarro, et al., 2008). Cuando la familia está bien estructurada, y existe alguien de ella que cuida o asume la responsabilidad de los cuidados, es la mayor fuente de apoyo del paciente (Márquez, 2004).

Pakenham (2005, 2007), investiga el beneficio encontrado en la EM en resultados positivos y negativos, y llega a la dimensión del “*beneficio hallado en la adversidad*” como esa forma de adaptación cognitiva. En el último estudio, Pakenham & Cox (2009), amplían la búsqueda del beneficio encontrado en la enfermedad incorporando los cuidadores de los pacientes con EM a la investigación realizada.

Cuando estudian los fenómenos de cronicidad y progresión en la enfermedad de EM, la perspectiva de una enfermedad remitente y crónica se valora por los pacientes mucho mejor que un pronóstico fatal para sus vidas. (Miller, 1997). El estudio de Smeltzer (1991) aplicó el modelo de la Trayectoria de la enfermedad de Corbin y Strauss a la enfermedad de EM, para examinar el curso de la enfermedad en el paciente, con abordaje del afrontamiento a lo largo de su curso de cronicidad.

Los dominios de la calidad de vida relacionada con la salud y en la evolución de la discapacidad a lo largo de la enfermedad, se relacionan con la cronicidad y la progresión en la EM. Olascoaga (2010), encuentra en una revisión de la literatura, la importancia de tratar los dominios físicos, emocionales y sociales en el paciente con EM. La calidad de vida, puede estar más alterada que en otras enfermedades crónicas, por el carácter de progresión y potencial discapacidad de la enfermedad, de ahí la necesidad de su seguimiento y control (Arbinaga, 2003; Liedström, Isaksson & Ahlström 2010).

El diagnóstico de la enfermedad que estudiamos, supone un impacto emocional importante y es un proceso de vulnerabilidad para los pacientes. Su carácter de

imprevisibilidad se hace muy visible en la sintomatología y en su pronóstico, consecuencia que nos orienta hacia dos Teorías desde la Ciencia Enfermera, que pueden resultarnos interesantes en la descripción e interpretación de nuestro objeto de estudio.

### **3.2. El valor de la incertidumbre y la sintomatología para una enfermedad imprevisible**

Dentro del marco de desarrollo teórico de la ciencia enfermera y en relación a las consideraciones de nuestro objeto estudio en la significación del paciente ante un diagnóstico de EM y las respuestas a los síntomas en la experiencia con la enfermedad, reconocemos dos Teorías de Rango Medio (TRM) (algunos autores las definen como teorías intermedias), que tratan el fenómeno de la incertidumbre y los síntomas desagradables.

Estas TRM, tienen la característica de estar orientadas a fenómenos muy concretos para el desarrollo de una teoría comprensiva y útil en la práctica disciplinar, aplicada a distintas poblaciones clínicas, y proporcionando vínculos entre la investigación y la práctica. Según nos explica Durán De Villalobos (2007: 169):

*“La TRM tuvo su origen en la sociología, y fue el trabajo de Robert Merton (1968) el que facilitó su desarrollo al hacer una diferenciación entre la gran teoría y la TRM en términos de bajo nivel de abstracción, alcance relativo, y utilización y caracterización concretas, y probabilidad de prueba hipotética. Es decir, que la TRM sobrepasa las posibilidades de la descripción y explicación pudiendo llegar a proponer teorías productoras de situaciones, o sea, teorías prescriptivas. Pero la esencia de la TRM radica en la posibilidad de sus fundamentos empíricos de relacionarse a través de codificaciones objetivas.”*

González (2006) propone el abordaje de las situaciones de enfermedad crónica, precisamente con la consideración de estas dos perspectivas teóricas, la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad y la teoría de los síntomas desagradables.

### 3.2.1. La Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad

Fue Merle H. Mishel, enfermera con amplia trayectoria teórica e investigadora, quien desarrolló la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad (Mishel, 1988). Realizó su tesis doctoral con pacientes hospitalizados, recogiendo datos cuantitativos y cualitativos, para el desarrollo de la teoría y empleó el trabajo de Lazarus y Folkman sobre estrés, valoración y afrontamiento. Alcanzó su teoría original, estableciendo suya la hipótesis del marco de la incertidumbre como factor estresante en el contexto de la enfermedad. Su formación está basada en la psicología evolutiva para explicar las conductas humanas. Desarrolló y publicó una escala de la incertidumbre frente a la enfermedad (Mishel, 1981), que evalúa cuantitativamente el nivel de incertidumbre y ha realizado amplias investigaciones prospectivas en pacientes con enfermedades crónicas o que amenazan la vida (Marriner-Tomey & Alligood, 2011).

Aplicó la Teoría Social Crítica para reconocer el sesgo de la teoría en la certeza y la adaptación, pero a través de la aplicación de los principios de la Teoría del Caos en psicología, es cuando obtuvo una representación más real y cierta del modo en que una enfermedad crónica puede producir desequilibrio, incorporando un estado de incertidumbre continua para dar sentido a la enfermedad (Baley & Stewart, en: Marriner-Tomey & Alligood, 2011).

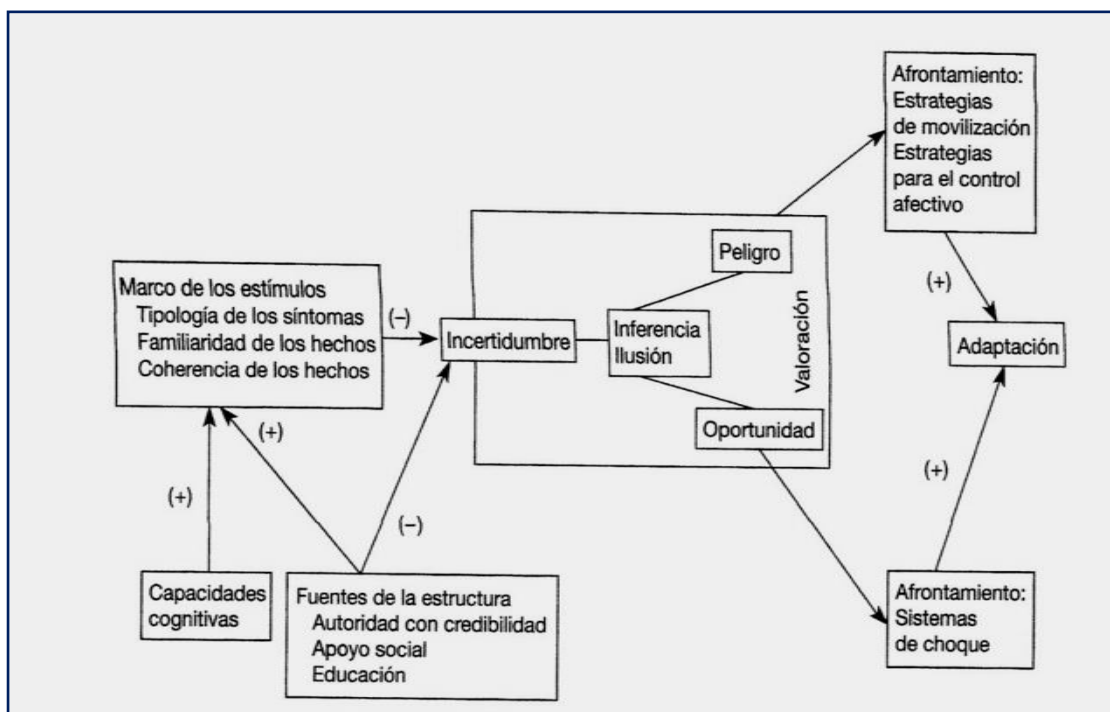
En su desarrollo conceptual, afirma que el nivel de incertidumbre frente a la enfermedad (Mishel, 1988), es la incapacidad de la persona de determinar el significado de los hechos relacionados con la enfermedad. Aparece cuando la persona que toma la decisión, es incapaz de dar valores definidos a los objetos o a los hechos, y por tanto no puede predecir con precisión los resultados que se obtendrán.

Las conceptualizaciones principales son (Ilustración 1):

- a) Antecedentes de incertidumbre: Incluye al esquema cognitivo, al incorporar la interpretación subjetiva que hace la persona de la enfermedad, la hospitalización y hasta del tratamiento. Se define por el marco de los estímulos con: la tipología de los síntomas, la familiaridad de los hechos y la coherencia de los hechos. También incluye a las fuentes proveedoras de estructura (o recursos), que son: la educación, la autoridad sanitaria con

credibilidad o el grado de confianza que la persona tiene en el personal sanitario que le atiende y el apoyo social que se recibe. Todas estas cuestiones pueden influir en el nivel de incertidumbre.

- b) La autovaloración de la incertidumbre: Incluye la inferencia como deducción o conclusión. Para ello usa el recuerdo de experiencias anteriores relacionadas y la ilusión o las creencias que nacen de la incertidumbre.
- c) El afrontamiento: Tiene como resultado la adaptación en la búsqueda de acciones y el apoyo psicológico. Es un comportamiento biopsicosocial, dentro del margen de comportamientos habituales de la persona. La incertidumbre puede ser interpretada como un peligro o como oportunidad. Si se valora como peligro, los esfuerzos de afrontamiento se dirigen a reducir el nivel de incertidumbre y controlar las respuestas emocionales que se han generado. Si la incertidumbre se interpreta como una oportunidad, el afrontamiento se orienta en mantener la incertidumbre.



**Ilustración 1: Modelo de Incertidumbre frente a la enfermedad (Mishel 1988) [Fuente: Marriner-Tomey & Alligood, 2011]**

Los elementos sobre los que se sustenta la teoría, incluyen los supuestos de que la incertidumbre es un estado cognitivo, valorado como una experiencia neutra, y en donde la adaptación es la continuación de la conducta biopsicosocial en el desarrollo de los esfuerzos esperados de afrontamiento, bien para reducir la incertidumbre en el peligro, o ver la incertidumbre como una oportunidad.

Finalmente, la relación que existe entre los casos de enfermedad, la valoración, los sistemas de afrontamiento y la adaptación, es una relación lineal y unidireccional y se mueve de la incertidumbre a la adaptación.

La adaptación es el resultado final esperado, pero no es algo certero, puede ocurrir o no, de ahí que en el factor tiempo es donde se puede incidir mediante intervenciones que disminuyan el tiempo de incertidumbre, mejorando el afrontamiento y la adaptación. Además la autora afirma, que el apoyo social tiene un efecto directo con la incertidumbre, al reducir la complejidad percibida, aunque puede presentar un efecto indirecto. De hecho, la incertidumbre se puede elevar en la interacción con el personal sanitario ante informaciones poco claras o confusas.

La incertidumbre fue tratada por Lazarus & Folkman (1986) en su libro “Estrés y Procesos cognitivos”, donde usaba el término de *incertidumbre del acontecimiento*, mejor que *predictibilidad* dentro de su modelo cognitivo:

*“Una de las razones más importantes por las que la incertidumbre de un acontecimiento puede resultar estresante en la vida real es que tiene un efecto inmovilizador sobre los procesos de afrontamiento anticipatorio... La ansiedad intensa (amenaza) es capaz, por sí misma, de interferir con el funcionamiento cognitivo dificultando aún más el afrontamiento. En una palabra, el hecho de no saber con certeza si va a ocurrir un acontecimiento determinado, puede dar lugar a un dilatado proceso de evaluación y reevaluación que genere pensamientos, sentimientos y conductas conflictivas que, a su vez, crean sentimientos de desesperanza y, finalmente, confusión”.* (Lazarus & Folkman, 1986: 114-115).

En una revisión crítica realizada por Mishel (1999), de investigaciones sobre la incertidumbre frente a la enfermedad crónica, encuentra que en estudios con enfermedades de remisiones y exacerbaciones (EM, por ejemplo), la incertidumbre está

presente siempre como un compañero de viaje constante. En estados de enfermedad crónica, la impredecibilidad de aparición de los síntomas, así como la duración y la intensidad, se han asociado con la percepción de incertidumbre. En esta revisión matiza las diferencias con un estudio que realizó en 1990, donde propone una reconceptualización de la teoría que desarrolló en 1988. De hecho, no modifica nada, sino que desarrolla la teoría como si de una extensión se tratase, de manera que no pretende eliminar la incertidumbre ante la condición crónica, sino una integración de la incertidumbre en la vida de las personas en situación de enfermedad crónica, donde el nivel de incertidumbre es constante y está siempre presente.

Destaca los estudios de Selder (Selder, 1989; citado por Mishel, 1999), sobre la teoría de la transición de la vida, donde identifica comportamientos para reducir la incertidumbre. El autor expone que las teorías que presentan Selder y Mishel (1990), son teorías formales que difieren de las teorías sustantivas generadas en los estudios cualitativos relacionados con la incertidumbre, ya que no están enfocadas en una población determinada, un tipo de edad concreta y ni en una enfermedad crónica determinada.

Selder (1990) en su estudio, *“Living with multiple sclerosis: The gradual transition”* desarrolla su teoría junto a la enfermedad de EM, destacando la incertidumbre y el miedo como respuestas emocionales comunes cuando reciben el diagnóstico, pero que esto puede ir cambiando en los períodos concretos durante la experiencia de enfermedad, desde antes, durante o después del diagnóstico, en un proceso de transición.

Mishel (1999), estudia y revisa las causas de la incertidumbre y las compara con otros estudios. Expone causas como:

- La naturaleza de la enfermedad (severidad de la enfermedad, imprevisibilidad de los síntomas y síntomas ambiguos).
- La existencia de un futuro desconocido.
- El concepto de uno mismo, ya que el impacto de la enfermedad en las rutinas de la vida, se relaciona con el concepto de uno mismo y la identidad.
- La relación con los profesionales de la salud.
- Las disposiciones de la personalidad relacionadas con la incertidumbre.



En el artículo referenciado de Mishel (1999), como revisión de la literatura científica, destacan muchos estudios sobre EM e incertidumbre. Mushlin et. al., hablan del soporte del rol del médico para ayudar a disminuir la incertidumbre del diagnóstico. Smeltzer, teniendo en cuenta las causas de incertidumbre y relacionado con la naturaleza de la enfermedad, reconoce que la aparición de nuevos síntomas, pueden generar incertidumbre, en mujeres embarazadas con EM. Crigger usa el modelo de incertidumbre para mujeres con EM, considerando las dimensiones de espiritualidad sobre el nivel de incertidumbre. Por último, reseña las investigaciones de Wineman durante cuatro años, 1990, 1993, 1994, 1996, relacionando el papel del soporte social en la aparición de incertidumbre y donde la incomprensión en las interrelaciones sociales era un factor productor de altos niveles de incertidumbre (Mishel, 1999).

Al investigar la percepción del riesgo en el pronóstico de enfermedad de los pacientes con EM, el resultado predominante es la presencia de incertidumbre sobre lo que sucederá en todos los individuos entrevistados (Boeijea & Janssensb, 2004).

En general, la incertidumbre que se genera frente a un evento o suceso que aparece en la vida de una persona, como puede ser una enfermedad crónica, progresiva y potencialmente discapacitante, provocará un desequilibrio fundamentalmente cuando no se pueda elaborar un significado de lo que está pasando, y donde el conocimiento y el apoyo social pueden ayudar a su afrontamiento.

### 3.2.2. La Teoría de los síntomas desagradables

Otra TRM o teoría intermedia valorada para nuestra investigación, ha sido la Teoría de los síntomas desagradables. Fue introducida en 1995, por Lenz, que junto a otras colaboradoras, y con la idea de proporcionar un modelo teórico para integrar la información existente acerca de una variedad de síntomas. Este grupo de investigadores comprometidos en la práctica clínica, realizaron estudios inductivos y deductivos, desde el supuesto de la existencia de similitud entre determinados síntomas como para justificar una teoría que abarque a todos ellos (González, 2006). La Teoría permite la evaluación de síntomas variados para entender el verdadero significado de los mismos

desde un punto de vista integral, conociendo los factores fisiológicos, psicológicos y ambientales de cada individuo.

Lenz, Suppe, Gift, Pugh & Milligan (1995), elaboran un esquema explicativo de los síntomas desagradables. Dos años más tarde, (Lenz, Pugh, Milligan, Gift & Suppe, 1997), amplían la teoría al considerar frecuente que diferentes síntomas puedan experimentarse al mismo tiempo, y resulte una experiencia que puede llegar a ser multiplicativa, en vez de ser aditiva, ya que el dolor, por ejemplo, será peor cuando uno está cansado o con fatiga y náuseas. De manera, que cada síntoma será conceptualizado como una experiencia multidimensional que se puede medir por separado o en combinación con otros.

Los autores valoran los síntomas de vital importancia en el cuidado de la salud y por ello los consideran el eje o enfoque central de la teoría. Representan a los indicadores de percepción de cambio en el funcionamiento normal del organismo del individuo, *“es la bandera roja a las amenazas a la salud”* (Lenz et al., 1997).

En el desarrollo de la teoría, un síntoma puede considerarse una experiencia multidimensional, es decir, tiene una cierta intensidad, una coordinación (duración y frecuencia), un nivel percibido de angustia y de calidad. Los autores destacan tres componentes principales: los síntomas que la persona está experimentando, los factores influyentes que aumentan o afectan a la naturaleza de la experiencia del síntoma y por último, las consecuencias de la experiencia del síntoma. Además categorizan una serie de dimensiones en los síntomas, comunes entre síntomas clínicos y poblaciones de individuos, destacando: la intensidad (fuerza o cantidad de síntomas que experimenta), el tiempo o duración (frecuencia con la que ocurren los síntomas intermitentes), el nivel de estrés percibido (grado de malestar o angustia), y la calidad del síntoma (describe como se percibe el síntoma).

La dimensión de la angustia en la experiencia de los síntomas, se refiere al grado en que la persona está preocupada y molesta por él. Un síntoma de una gravedad dada, puede ser incapacitante para algunas personas, pero mucho menos molesto para los demás. Tiene un alto componente subjetivo.

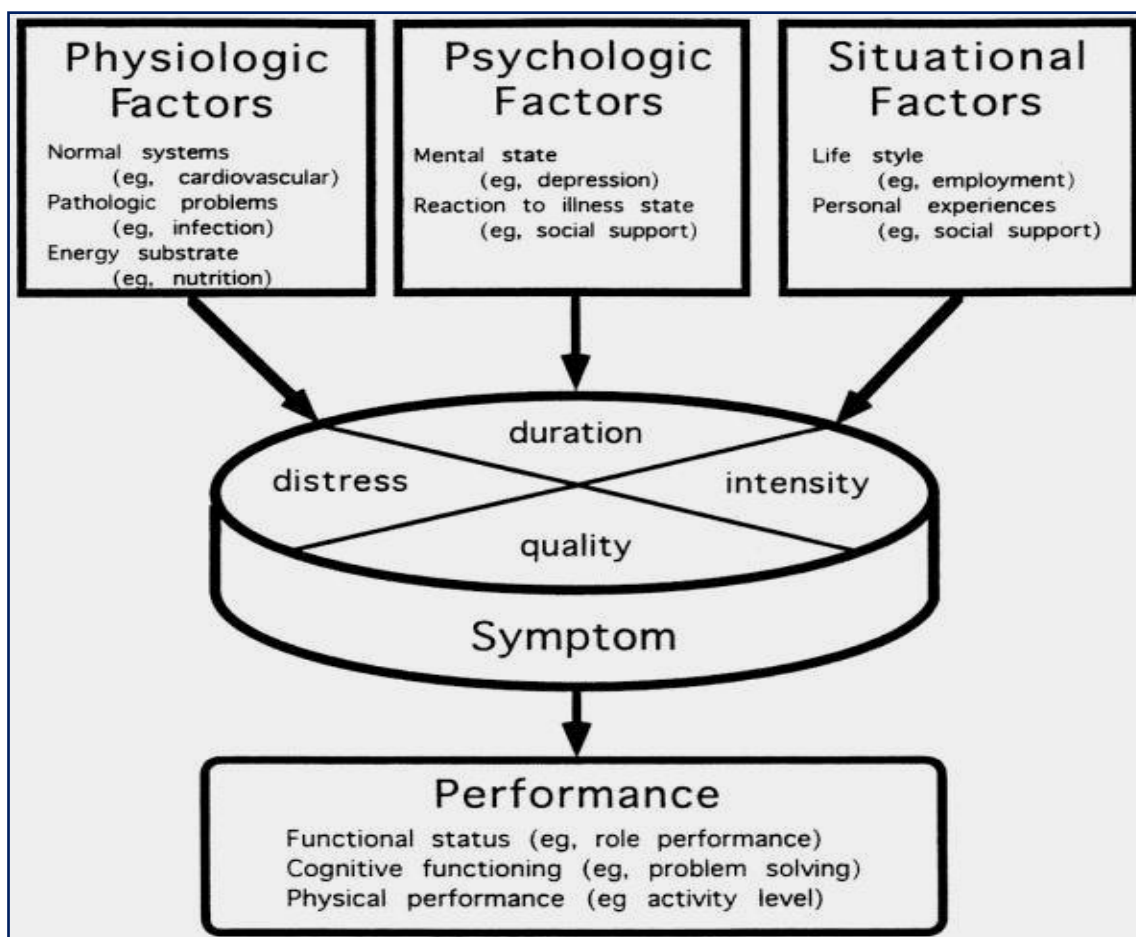
La calidad es una dimensión muy interesante, ya que las personas difieren en su capacidad para identificar el síntoma en concreto de otros síntomas y emplean una

respuesta genérica, como "*...me siento muy mal...*". Cuando la experiencia con el síntoma es a largo plazo, esto ayuda en el reconocimiento del individuo de las sensaciones asociadas a él, lo que favorece a un mejor discernimiento y caracterización exacta de la calidad.

Los factores influyentes son tres, que interactúan entre sí e intervienen en las dimensiones, por encima de sus relaciones individuales con los síntomas: (i) los fisiológicos, que están relacionados con los sistemas orgánicos normales, las patologías y los niveles de nutrición, entre otros; (ii) los psicológicos, que se asocian con el estado anímico, la personalidad y el grado de ansiedad, y (iii) los situacionales, que se relacionan con las experiencias personales, el estilo de vida y el apoyo social (Ilustración 2):

- Los factores fisiológicos, como el funcionamiento normal de los sistemas corporales, la existencia de patologías y el nivel de energía del individuo (el nivel de energía está muy valorado en la EM, a través de la fatiga o cansancio extremo de los pacientes)
- Los factores psicológicos son el estado mental y el humor, la reacción afectiva al estado de la enfermedad y su nivel de incertidumbre, o el conocimiento acerca de los síntomas y sus significados.
- Los factores situacionales, equivalen al estilo de vida y los aspectos del ambiente social y físico en el que se relaciona el paciente, que pueda afectar a las experiencias personales (relacionan una fatiga menos severa en pacientes que cuentan con un buen apoyo social y familiar).

Dichos autores hacen una valoración más amplia de la Teoría (1997) al considerar las relaciones existentes entre los factores influyentes con las variables que pueden influir en las dimensiones de los síntomas, como la aparición o el grado de malestar o angustia (nivel de estrés), la intensidad, el tiempo o duración y la calidad de los síntomas.

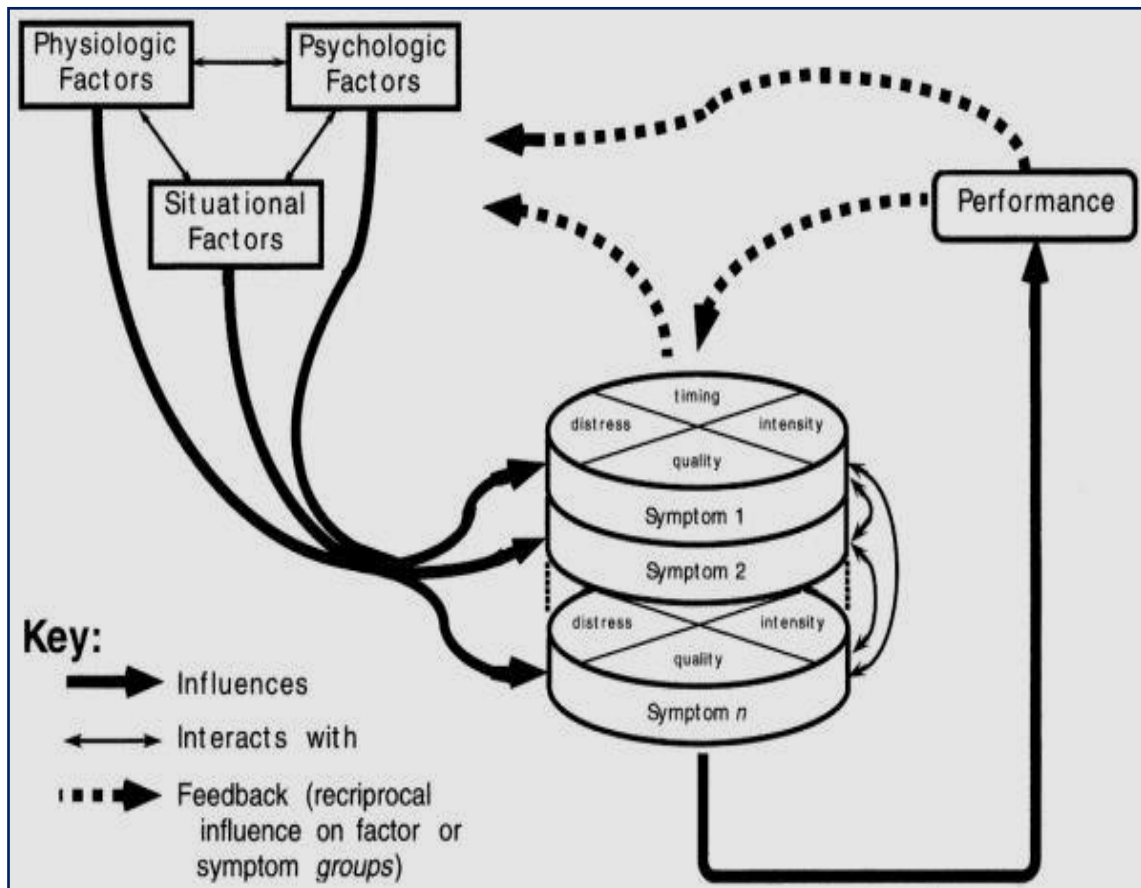


**Ilustración 2: Teoría de los síntomas desagradables: Factores influyentes [Fuente: Lenz, Pugh, Milligan, Gift & Suppe, 1997]**

Un efecto de la interacción es la moderación presente cuando la relación entre dos variables (por ejemplo, los factores fisiológicos y la intensidad de un síntoma) es diferente en los niveles de intensidad de una tercera variable (por ejemplo, un factor psicológico, como la depresión) (Ilustración 3)

Determinan que personas con la misma alteración fisiológica, pueden presentar grandes variaciones en la experiencia de sus síntomas y debido a la influencia de factores psicológicos y situacionales. Por ejemplo: la ansiedad y la depresión, como responsables en la agravación de la fatiga, o el apoyo social relacionado con la fatiga, de manera que a más apoyo, habrá menos fatiga. O la depresión y la ansiedad, relacionada con una mayor dificultad en el manejo de otros síntomas.

Consideramos que la EM, genera muchos síntomas invisibles, inespecíficos y variados, que pueden ser evaluados en el desarrollo de esta teoría.



**Ilustración 3: Teoría de los síntomas desagradables: Relaciones e interacciones entre los factores influyentes [Fuente: Lenz, Pugh, Milligan, Gift, Suppe, 1997]**

Finalmente, la consecuencia de la experiencia de los síntomas, la definen como el componente final de la teoría de los síntomas desagradables: Es el rendimiento o el *"resultado o efecto de la experiencia del síntoma"*. Incluye actividades cognitivas (la concentración y el pensamiento de resolución de problemas) y actividades funcionales (actividad física, actividades de la vida diaria, actividades sociales e interacciones). Se ha demostrado que a mayor cantidad de síntomas o más graves, se relaciona con un peor estado de salud funcional.

Las relaciones entre los tres componentes principales desarrollada en el segundo estudio, permite realizar interacciones entre todos ellos que se reflejan en los pacientes,

de hecho, un individuo cuya función de rendimiento e interacciones sociales se vean afectadas negativamente por la experiencia de dolor crónico, puede alterar su ingesta nutricional (factor fisiológico), es probable que experimente una mayor ansiedad y depresión (factores psicológicos), y puede experimentar cambios en apoyo social, incluso la pérdida del empleo (factores situacionales).

Los investigadores estudian inicialmente la disnea y la fatiga, para incluir después el dolor, la náusea, o molestias gastrointestinales. Y afirman que la teoría tiene un uso clínico en la práctica, con una personalización de las intervenciones para adaptarse al patrón de los síntomas y las características de los pacientes. Resulta útil en experiencias de hospitalización y servicios muy concretos y abogan por la valoración de los síntomas de manera multidimensional.

Una característica clave del modelo, es que la teoría fomenta la atención a síntomas múltiples que interactúan y en consecuencia, estimula el desarrollo de intervenciones que pueden diferir de las dirigidas hacia la resolución de los síntomas individuales. Ellos concluyen, *“la teoría de los síntomas desagradables proporciona una estructura para comenzar a determinar el grado de solapamiento entre los síntomas y lo hace a un nivel de abstracción en consonancia con los diagnósticos de enfermería y las intervenciones”* (Lenz, et al., 1997: 25)

La revisión de la literatura de Brant, Beck & Miaskowski (2010) la incluye como una teoría que permite establecer relaciones conceptuales para la explicación del fenómeno de un primer síntoma, como usaron los autores (1995), hasta la ampliación del modelo a múltiples síntomas (1997). Resaltan la utilidad de estos modelos para continuar investigando esos cambios e interacciones entre síntomas, a medida que se progresa en las enfermedades crónicas.

Motl & McAuley (2009), utilizan un diseño de investigación prospectiva y la Teoría de los Síntomas Desagradables, relacionando un conjunto de síntomas (fatiga, dolor y depresión), como factores predictores del comportamiento en la actividad física de un grupo de pacientes con EM, encontrando que estos tres síntomas, son realmente un grupo de síntomas con una relación predictiva negativa en el comportamiento de los pacientes en la actividad física. Establecen una correlación significativa entre este grupo de síntomas y la conducta de actividad física de las personas con EM.

## **CAPÍTULO 4**

---

# **LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: PERSPECTIVAS TEÓRICAS-METODOLÓGICAS PARA EL PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO**

---





## 4.1. La investigación cualitativa

La investigación cualitativa tiene, entre otras, la finalidad de obtener información y conocimiento de la realidad que viven las personas en un contexto social y cultural, para ayudar a comprender y valorar el significado de las experiencias y vivencias de los sujetos del estudio, y poder acercarnos a la mirada real del enfermo que nos permita describir e interpretar la situación que viven alrededor de su proceso de salud-enfermedad. Todo ello, facilitará a los profesionales de la salud, una aproximación lo más completa y realista de los significados que aportan los individuos y con el que se relacionan dentro de un entorno socio-sanitario determinado.

Permite, además, la obtención de hallazgos o conclusiones que no pueden ser obtenidos por cuantificación estadística o cualquier otro método de medición.

Según exponen Denzin y Lincoln (2005: 2): *“la investigación cualitativa es el ámbito del inquirir por derecho propio. Sustentado por diferentes campos, disciplinas, asignaturas y materias. Una compleja familia de términos interconectados, suposiciones y conceptos alrededor del término investigación cualitativa. Ellas incluyen tradiciones asociadas con el fundacionalismo, positivismo, postfundacionalismo, postestructuralismo, postpositivismo, y las múltiples perspectivas de la investigación cualitativa y/o métodos conectados a estudios de cultura e interpretación”*.

En la definición que aportan al hablar del “*ámbito del inquirir por derecho propio*”, destacamos que dentro de la consideración del método científico como proceso racional de elaboración del conocimiento, la investigación cualitativa permite desarrollar las bases adecuadas de conocimiento científico que dan estructura a la realidad estudiada, cuya implementación como método científico se alcanza a través de muchas posturas o enfoques, es decir, una amplia variedad de diseños o métodos descriptivos e interpretativos de la realidad social y cultural que se estudia.

La investigación cualitativa es un método de investigación que desarrolla diferentes metodologías, técnicas y prácticas de investigación, pero no permite la medición o cuantificación, sino la descripción, comprensión, interpretación y explicación de los fenómenos que existen desde la perspectiva del individuo, con todas sus variaciones y el

por qué de estas. Será precisamente este pluralismo de posiciones a la hora de acercarse a la realidad, lo que haga que se enriquezca el campo de conocimientos en torno a ella.

Hay una historia que se dibuja alrededor de la investigación cualitativa y con un origen claro en las ciencias sociales. Sus inicios como la conocemos actualmente, se sitúan a finales del siglo XIX y principios del siglo XX, donde antropólogos de la época ya empiezan a emplear técnicas como observación participante, entrevistas en profundidad o documentos personales para la investigación empírica, y en la combinación de métodos etnográficos y positivistas. Fue Malinowski, primer antropólogo profesional, quien en el año 1932 describió cómo hizo su enfoque investigativo y el trabajo de campo que desarrolló en sus estudios (citado por Taylor & Bogdan, 1987).

Parece que son varias las etapas por las que atraviesa la investigación cualitativa, destacando a los sociólogos americanos de la “Escuela de Chicago”, que contribuyeron a impulsar esta metodología de trabajo. Realmente entre los años de 1930-50, hubo un poco de estabilización relacionada con el desarrollo de este tipo de investigación, pero desde la década de los años 60-70 será un período de profundo cambio social, y en la que proliferaron métodos y perspectivas variadas hasta nuestros días, que le confieren un amplio carácter pluridisciplinar y multiparadigmático en su utilización.

En cualquier caso, la importancia de la investigación cualitativa estriba en la necesidad de primar los objetivos de la investigación que prevalecen en la elección de diferentes perspectivas teóricas, metodológicas y técnicas con las que abordar los estudios.

Las Ciencias de la Salud, con amplias disciplinas en relación con la salud y su contexto, han favorecido el desarrollo y el uso de la investigación cualitativa en muchos profesionales relacionados con el campo de la salud. Realmente, se ha ido introduciendo desde diferentes áreas de conocimiento de otras ciencias, fundamentalmente las Ciencias Sociales, como la antropología, la sociología o incluso la filosofía, con una gran clasificación de metodologías para el estudio e investigación en salud.

La enfermería es una de las profesiones que está valorando y reconociendo el inmenso poder que tiene este tipo de investigación para el estudio de los problemas de salud de los individuos. La indagación cualitativa en las últimas dos décadas de la

profesión, se ha considerado positivamente aunque no por ello el uso de métodos cuantitativos haya dejado de ser el dominante y llega en la necesidad de comprender y explorar desde el punto de vista de los implicados en su salud, la conceptualización socio-cultural y el significado simbólico que hacen de los procesos de salud-enfermedad.

La investigación cualitativa da protagonismo a las personas, para que sean ellas las que nos descubran a través de la palabra y el lenguaje, con conciencia y a conciencia, el sentido de la realidad de la que participan en su contexto de relación de salud, para entender y poder describir y explicar, lo que ven, cómo lo ven y cómo lo viven o experimentan a lo largo de sus procesos de salud-enfermedad.

Cómo dice Ceballos, una enfermera que prologa el libro de Morse (2005), *“la metodología de la investigación cualitativa es la herramienta por excelencia para la construcción de la enfermería como disciplina y profesión social, con el cuidado como objeto de estudio y de trabajo y con el ser humano, en sus dimensiones individual y colectiva como sujeto de este cuidado”*. A esta implicación que aporta la prologuista, sumamos la idea que expresan Denman y Armando (citado por Frías, 2006): *“los investigadores cualitativos tienden a poner de relieve los aspectos dinámicos, holistas, e individuales de la experiencia humana e intentan captarlos totalmente en el contexto de quienes lo experimentan”*.

Con estas dos afirmaciones nos sumamos a la valoración de trascendencia que consideramos tiene la investigación cualitativa para el descubrimiento de conocimiento, relacionado con preguntas de investigación que no pueden ser contestadas con métodos experimentales o cuantitativos, y desde nuestra formación y desarrollo investigador. Realmente, consideramos que al intentar ponernos en la piel de quienes experimentan determinadas situaciones de salud, se podrá captar los significados de la realidad que se pretende analizar.

#### 4.1.1. Características y naturaleza de la investigación cualitativa

La investigación cualitativa actualmente es multimetódica en su variedad de enfoques y diseños de estudio, de forma que se puede emplear gran cantidad de estrategias y de métodos para la obtención y el análisis de material adecuado de investigación. Pero existen una serie de características más o menos diferenciadoras que se reconocen en los diferentes diseños.

Como dice Taylor & Bogdan (1987: 20), *“la frase metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable”*.

Estos autores, reconocen una serie de características que argumentan la elección en el diseño estructurado para hacer visible el objeto de nuestro estudio, destacando entre ellas, el carácter inductivo y flexible del diseño. Los investigadores se acercan a los fenómenos de estudio para que a partir de los datos recogidos, en la concreción del dato, se puedan elaborar conceptos, proposiciones, argumentaciones y comprensiones particulares que permitan alcanzar los objetivos que se persiguen con el diseño de investigación.

Prevalece la perspectiva holística de los investigadores, para con las personas y los escenarios de estudio sin perder la realidad del contexto de pasado y la situación en la que se hallen las personas investigadas. Nos interesan las personas en su totalidad, evitando la reducción a unas cuantas variables, para intentar albergar la máxima cantidad de dimensiones del sujeto con una perspectiva integral.

La interrelación que se establece con los participantes del estudio es natural, nada intrusiva o perjudicial, y debe predominar la sensibilidad del investigador cuando se acerca al contexto de relación con los sujetos a los que investiga.

La investigación cualitativa reconoce la necesidad de los investigadores de estudiar y comprender la realidad de las personas que investigan, tal y como es ésta, tal y como es la experiencia vivida desde la mirada de los participantes. Es fundamental acercarnos a la conducta humana, a lo que la gente hace y a lo que la gente dice, desde la realidad del mundo de los sujetos del estudio, en un proceso de comprensión e interpretación de

este mundo. Para ello, el investigador debe apartar su mirada crítica, sus creencias o las perspectivas personales y abordar el estudio desde la novedad en la visión de la realidad.

Todas las perspectivas aportadas en el estudio son igual de valiosas, ya que no tratamos de encontrar “la verdad”, ni “la moralidad”, sino que buscamos comprender la perspectiva del otro.

No podemos olvidar el carácter humano de la investigación cualitativa, ya que desde la realidad de las personas que investigamos, nos estamos acercando a la persona como ser humano, intentando reconocernos en su experiencia. Esta visión holística y este carácter humano de la investigación cualitativa, establece un vínculo directo con la empatía clínica que se hace tan necesaria en la valoración de nuestro sistema actual de atención sanitaria, como forma de comunicarnos y comprendernos con los pacientes. Si estudiamos la realidad social de las personas que cuidamos, favorecemos que nuestra comprensión de su mundo mejore, por lo que las posibilidades de cuidar en empatía se incrementan, así como la calidad de los cuidados aportados.

La mejor manera de hacer visible lo que estudiamos, es permitir que las personas objeto de nuestro estudio, nos muestren sus perspectivas, recogiendo las vivencias de sus hechos, con énfasis en sus aportaciones, en sus palabras, primando un ajuste estrecho entre lo que dicen y hacen y los datos seleccionados, para dar validez a la investigación.

La investigación cualitativa debe garantizar el estudio de todos los escenarios y personas posibles, con acceso a contextos y personas únicos y a su vez similares, ya que en cualquier grupo de sujetos que vayamos a estudiar, se pueden encontrar fenómenos y procesos sociales de tipo general, pero con la característica de participantes y contextos de relación que aporten aspectos concretos y únicos al estudio.

La cualidad que Taylor & Bogdan (1987) aportan a la investigación cualitativa de arte, entendido como creación, artífice, y desde la naturaleza propia de los métodos usados, está valorado por una metodóloga, May [En: (Morse, 2005)] al hablar de conocimiento abstracto en la investigación cualitativa. Ella se refiere a la intuición y la creatividad como parte del trabajo para la obtención de conocimiento científico,

cuestión que reconoce clara y evidente, muy en consonancia con las palabras de Taylor & Bogdan.

Pero esta valoración no puede crear la ilusión que la investigación se aleja de una calidad metodológica, técnica y de diseño, de hecho, ya hemos hecho alusión a la validez de estudio. La calidad de los estudios debe quedar garantizada, y es una realidad que los investigadores cualitativos se preocupan porque sus datos tengan precisión y se evite imaginar una investigación guiada por un carácter informal, unos análisis intuitivos y basados en la corazonada donde no primen el ajuste en los diseños y métodos.

De hecho, hay investigadores y metodólogos cualitativos que han profundizado en unos criterios, para garantizar la calidad de la investigación con base al rigor que se utilizó en la metodología diseñada y aplicada. Estos criterios permiten a la investigación cualitativa asegurar que los datos aportados tengan suficiente calidad y credibilidad, siendo Guba y Lincoln (2005) los autores que han abordado el tema del rigor científico y la calidad de la investigación cualitativa.

Los criterios referidos que integran la idea de la calidad metodológica, son los siguientes (Medina, 2005):

- Credibilidad o Valor de verdad: Confirmar la credibilidad de la investigación, desde la autenticidad de los hallazgos como de los procedimientos utilizados. Para ello, es necesario explicar rigurosamente el modo de recogida de datos, elaborando una imagen coherente de la realidad con observaciones extensas e intensivas en la posibilidad de triangular métodos, personas y fuentes de datos. Se favorece con los procedimientos de contraste o triangulación.
- Transferibilidad o aplicabilidad: Consiste en la posibilidad de determinar si los hallazgos de la investigación pueden ser aplicados a otros sujetos o contextos. Se garantiza cuando se da información detallada del contexto y se respeta el criterio de máxima diversidad y conveniencia en la muestra seleccionada.

- Dependencia o consistencia: Es el grado en que los hallazgos de la investigación se reproducen en caso de ser repetidos por otros investigadores en contextos similares. Es decir, qué decisiones hace que actuemos de una forma y no de otra, para que alguien externo pueda revisar y opinar sobre el mismo proceso. También puede ser la dependencia referida a la coincidencia entre varios investigadores de un mismo estudio. (La dependencia y la credibilidad están relacionadas)
- Confirmabilidad o neutralidad: Es lo que se denomina objetividad o imparcialidad del investigador. Los hallazgos están en función exclusiva de la objetividad y no de los motivos o intereses de los investigadores. Una manera de alcanzarlo será dándole validez a los datos recogidos comprobando los supuestos con los participantes, es decir, favoreciendo la retroalimentación de la información recopilada, y describiendo el rol y el status del investigador en todo el proceso de la investigación.
- Suficiencia: Valora si los datos son suficientes para sostener las conclusiones, a través de la saturación informativa de los datos en la recolección y la investigación. La saturación es un concepto muy usado que se refiere a la “representatividad”, es decir, la información se repite ante nuevos sujetos seleccionados y todas las miradas son contempladas desde los diferentes puntos de vistas.

Concretando las particularidades de la investigación cualitativa, aunque la concreción no deja de ser complicada, se puede hablar de diversos niveles para el análisis de estas características (Rodríguez, Gil y García, 1996), y en la línea que siguen Guba y Lincoln (2005) y Angulo (1995):

*Nivel ontológico*, la naturaleza de la realidad valorada como dinámica, global y construida en un proceso de interacción.

*Plano o nivel epistemológico*, en la validez y bondad del conocimiento, desde una vía inductiva, que parte de la realidad y los datos para poder llegar a una conceptualización o teorización siguiente.

*Plano o nivel metodológico*, referido a las distintas vías o formas de investigar en torno a la realidad inmersa de las personas.

*Nivel técnico*, preocupado por las técnicas, instrumentos y estrategias de recogida de la información y selección de participantes, para alcanzar una descripción exhaustiva del objeto de investigación.

*Nivel de contenido* relacionado con las disciplinas y ciencias en las que se aplica.

Hay tratados enteros sobre investigación cualitativa frente y/o enfrentada a investigación cuantitativa o al revés. Destaco que la opción del multimétodo como propone Bericat (1998), con un “discurso de la integración” y la “práctica de la integración”, en una propuesta de la alternancia de la convivencia y refiriéndose a tres estrategias de integración: complementariedad, triangulación y combinación.

El autor motiva esta complementariedad con la de-construcción teórica del par cuantitativo/cualitativo respectivamente, en la dicotomía de seis dimensiones bipolares: sincronía/diacronía; extensión/intensión; objetividad/subjetividad; análisis/síntesis; deducción/inducción; reactividad/neutralidad. Quizás éste es un debate que no reporta capacidad de sustentación por la banalidad de la confrontación ya que opino que posiblemente sean dos “pirámides” (Bericat, 1998) no equiparables, donde las dos opciones son muy fértiles cada una en sí misma y como complementarias.

Lo que debe quedar claro es la posibilidad de elección de unos diseños de investigación u otros con base en los objetivos y cuestiones que queremos resolver. Hablar de buscar los significados de la experiencia de enfermedad y aplicar un diseño alejado del contenido subjetivo de este fenómeno humano con la aplicación de escalas de valoración o de medida, no permite establecer ni comprender la realidad del momento. De hecho, la propia subjetividad del investigador interviene en la investigación, lo que ocurre es que el investigador debe de ser capaz de mantenerla de una forma controlada, mediante la reflexión y el análisis de la realidad, siendo consciente de los efectos generados por la presencia del investigador en los sujetos del estudio y de la objetividad necesaria como resultado de un proceso de intersubjetividad (Rodríguez, Gil y García, 1996).



Los enfoques o perspectivas de la investigación cualitativa son variados, se habla de métodos de enfoque fenomenológico, de método etnográfico, de teoría fundamentada, de análisis del discurso y etnometodología, de investigación acción-participativa, de evaluación cualitativa y método biográfico. En definitiva, un entramado metodológico, para el estudio de la realidad, pero donde la selección de uno u otro método, estará marcada por las cuestiones de investigación planteadas, que serán las que guíen y orienten el proceso de indagación y en definitiva, la elección de una u otra estrategia.

Desde las aproximaciones conceptuales planteadas previamente, y en la consideración de un fenómeno complejo en su dimensión biológica, como es la enfermedad de EM y que afecta a todo el contexto biográfico y socio cultural de la persona, reconocemos la necesidad de un acercamiento diferencial de la realidad, ya que no se trata de medir el grado de validez del fenómeno, sino de alcanzar las cualidades del mismo en las situaciones de padecimiento y malestar que vive el enfermo con EM.

Hay dos perspectivas teóricas y metodológicas estrechamente vinculadas a la investigación cualitativa, que nos resultan imprescindibles para acercarnos a estos fenómenos. La fenomenología, como filosofía y método para describir e interpretar la experiencia vivida en el fenómeno de enfermedad y en la búsqueda de significados, y el interaccionismo simbólico como corriente teórica y marco metodológico, que busca encontrar esos símbolos que surgen en las interacciones de los individuos. También se expone una corriente metodológica cualitativa, centrada en el dato como incidente o interacción, como es la Teoría Fundamentada de Glasser y Strauss.

Las corrientes del conocimiento, disciplinas y metodologías que estudian los significados, son variadas. Hablamos de la filosofía, la lingüística, la pedagogía, la sociología, la psicología social, o desde paradigmas constructivistas, hermenéuticos o interpretativos, etnografía o etnometodología, en definitiva, la construcción e interpretación de significados desde diferentes áreas del saber.

Recogemos pues desde el paradigma hermenéutico e interpretativo la valoración del significado en su contexto a partir de la fenomenología y la interacción social.

## 4.2. La fenomenología

Una aproximación muy oportuna para la disciplina enfermera y del conocimiento, es desvelar los fenómenos a la conciencia y comprender los significados de la experiencia de las personas, mediante una perspectiva filosófica con base en la fenomenología.

La fenomenología entendida como la experiencia en el sí mismo, es decir, de los fenómenos o de lo que se nos aparece como tal. Si definimos “*fenómeno: toda manifestación que se hace presente a la consciencia de un sujeto y aparece como objeto de su percepción*” (Real Academia de la Lengua, 2001), en la comprensión del concepto necesariamente la persona aporta la visión que se tenga del mundo, sus perspectivas. Precisamente basa su importancia en la descripción e interpretación de la experiencia humana desde el interior de la experiencia subjetiva, la experiencia del sujeto.

El padre de la fenomenología desde un punto de partida histórico, es Husserl (1859-1938, alemán matemático, astrónomo y filósofo), que llamó a las experiencias o situaciones vividas el “mundo cotidiano” y fue quien hizo consciente el mundo en la intencionalidad, es decir, la principal característica del estado consciente es ser siempre intencional, lo que Husserl denomina, “*estar orientada hacia*” (Husserl, 1982). Tuvo un doble movimiento, por un lado, un ser verdadero tal y como es en sí, es decir, en un mundo de la vida misma, en la visión de la simultaneidad; y en un segundo movimiento, un “*vivir-en*” el mismo, es decir, percibido por sí mismo.

Descubre así una dimensión nueva del ser, un conjunto de fenómenos puramente subjetivos considerados como tales, cuya reducción fenomenológica es una reducción eidética o descriptiva, con una percepción exterior como experiencia del objeto mismo en un conjunto abierto e infinito de posibilidades de experiencias. Todas las vivencias de la subjetividad según las cuales se dan los entes del mundo y el mundo mismo. En este trasladar el mundo a la conciencia pura en la experiencia misma de las cosas, en su esencia, propone acercarse a las experiencias individuales tal y como son mostradas, en la intencionalidad de la conciencia, sin tratar de cambiarlas o interpretarlas o ejercer juicio alguno sobre ellas, es decir, el estudio del fenómeno en sí mismo. De manera que implica un ver qué experiencias tiene el ser en el mundo, en el mundo en sí mismo, en el mundo de la vida. De esta forma, llegaremos al significado desde la reflexión sobre

las vivencias que nos son ofrecidas, desde la esencia de la experiencia misma (Husserl, 1982; Parrado & Caro-Castillo, 2008).

Este espacio de los significados y el sentido de las experiencias mismas, es una oportunidad de las enfermeras para profundizar en las vivencias que los sujetos pueden tener con diferentes fenómenos de relación, y que debemos aprovechar para indagar en esas situaciones en las que las personas finalmente, necesitan ser cuidadas. Por ello, las personas nos van a aportar una visión subjetiva de sus vivencias, desde su modo de pensar o de sentir las experiencias de vida, salud, enfermedad, cuidado, pérdidas y muerte.

Necesariamente para llegar a las experiencias y significados del otro, estas deben ser aportadas por los sujetos en primera persona, porque no hay otra forma de completar las vivencias de las personas sino incluimos el yo en el cuidado. Una manera de conseguirlo es a través de la fenomenología, ya que da un significado concreto a las circunstancias o acontecimientos vividos por cada persona (Parrado & Caro-Castillo, 2008).

Reconocemos la necesidad de ampliar el concepto de la fenomenología en la figura de Heidegger (Filósofo alemán, 1889-1976), con sus estudios del ser. Su obra magistral de 1927, fue “Ser y Tiempo” (Heidegger, 1974), donde trata problemas ontológicos en la importancia del “*ser en el mundo*” o “*estructura de la cotidianidad*”, donde el ser humano, es lo que uno hace en el mundo (Dasein, término que en alemán significa “*existencia*” o “*ser ahí*”, en la comprensión del ser), como individuo de interrelación con conocimiento y desde la intención o actitud de acción. Fue una figura representativa del pensamiento filosófico contemporáneo que dotó de un lenguaje a la filosofía en la visión óntica y hermenéutica de “abrir mundos”, como él refería (Rodríguez García, 1997).

Heidegger fue quien introduce el concepto de fenomenología hermenéutica, precisamente en ese giro hermenéutico de la fenomenología y que así estudiaría su discípulo Gadamer, que desarrolló en su obra del mismo título “El giro hermenéutico”, traducida por Parada (1998), encontrando en la relación entre el concepto y la palabra que la designa y con ello, entre pensamiento y lenguaje, la base de esa nueva forma de hacer visible la fenomenología. Para Gadamer, ese comprender se refiere a que uno es

capaz de ponerse en el lugar del otro y expresar lo que ha comprendido y que es lo que tiene que decir sobre ello. Sigue a Heidegger en su tarea de la “*conceptualidad*” y “*destrucción fenomenológica*”, considerando al intérprete ya no como un simple investigador que se añade, sino como oyente o lector, encontrándose incluido como un “*eslabón participativo con sentido*” (Gadamer, 1998).

Heidegger lo llamó la “*fenomenología de la cotidianidad*” como captura de la totalidad de la existencia humana, incluyendo nuestras acciones, talentos y humores y toda la variedad de relaciones y compromisos con el mundo y con los demás –enfoque holístico-. La valoración de esta corriente es porque la filosofía hermenéutica es algo más que un método, desde la apertura a un fenómeno y en crítica a la aportación de Husserl, es la pre-comprensión del mismo en la “*hermenéutica de la facticidad*”, es decir, dar a conocer la vida fáctica a sí misma, de manera que esta “*facticidad*” en nuestras vidas se manifiesta en la forma que hacen que las cosas nos importen de un modo o de otro. Como nos indica Gadamer (1998) la “*facticidad*” de Heidegger “*es aquello que nos resulta indescifrable, aquello que se resiste a todo intento de hacerlo transparente al entendimiento*”, de aquí que tome sentido la idea de la interpretación unida al concepto de conciencia.

A la unidad de las tres dimensiones de la existencia humana o “*Dasein*” (ser en el mundo, mostrarse al frente de uno mismo y verse involucrado en las cosas), le da el nombre de cuidado, o esa manera de favorecer el control sobre la existencia, es decir, al adoptar una posición ante nuestro propio ser, construimos nuestra identidad a través de lo que hacemos. El cuidado lo interpreta como la estructura del ser en el mundo y en la cotidianidad. (Heidegger, 1974; Rodríguez García, 1997; Siles, Solano y Cibanal, 2005).

La diferencia con Husserl, es que este último pretende una mirada neutral sin ningún tipo de preconcepciones que puedan influir en la descripción de los fenómenos tal y como estos se manifiestan a la conciencia. Mientras que Heidegger, en este poner entre paréntesis, se pierde la posibilidad de hacer o conseguir lo que llamó una “*destrucción*” fenomenológica de la ontología en un acercamiento en positivo al fenómeno basado en la comprensión, es decir, en la capacidad para interpretar la vida fáctica del mundo, de las cosas y de los objetos (Heidegger, 1974; Rodríguez García, 1997)

Heidegger considera al ser como el único y el auténtico tema para la filosofía, en la esencial correspondencia entre ser y hombre, aceptada como “*un don*” y en la totalidad del ente, todo ente está unido en el ser, “*el ser reúne el ente en lo que éste tiene de ente*”, y sólo en este dejar ser al ente tal como se manifiesta se alcanza la correspondencia (Heidegger, Escudero, 2004).

La hermenéutica tiene una relación con el lenguaje como portador de un mensaje, como elemento de comprensión e interpretación de los textos. Etimológicamente significa “*explicación*”: al intentar explicar unos enunciados a partir de otros, o la teoría de la interpretación. El lenguaje se entiende como aquello a través del cual, cualquier cosa, incluyendo a lo humano, resulta accesible e inteligible, y por este motivo Heidegger sostiene que los seres humanos no hablamos, sino que es más bien el lenguaje el que nos habla, siendo ésta la idea central en su consideración de pensador postestructuralista (Rodríguez García, 1997).

Este enfoque hermenéutico de la fenomenología tiene la posibilidad para la enfermería de la comprensión y la interpretación de las experiencias de salud y enfermedad de las personas que cuidamos en la intención de dar sentido a sus experiencias vitales, es decir, reconocerse en el otro, en su experiencia y comprender su realidad. La posición de los investigadores en este caso es la de un acercamiento a los fenómenos de la realidad del mundo de los sujetos, con una mirada clara como aporta la fenomenología de Husserl, pero además en la capacidad de interpretar los sucesos de la experiencia desde cualquier elemento que ayude a entender mejor las situaciones que vamos a estudiar.

### 4.3. El interaccionismo simbólico

Los pacientes, en la búsqueda de soluciones a determinados problemas de salud, se encuentran con situaciones donde tendrán que tomar decisiones y actuar para dotar de significado al proceso de salud-enfermedad. Lógicamente, se desarrolla todo un proceso de interacción social donde las personas irán asignando un conjunto de símbolos que usarán para interpretar esas vivencias. La orientación metodológica del interaccionismo

simbólico (IS) permite analizar esas situaciones de los pacientes en las interacciones sociales de la experiencia con la enfermedad.

Esta corriente de pensamiento microsociológico fue desarrollada por Herbert Blumer en 1937 (Blumer, 1981). Con Blumer, sociológico de la escuela de Chicago, se desarrolló aún más la psicología social y el discurso teórico social de George Herbert Mead. Precisamente estuvo influenciado por la obra de Mead (sociólogo, filósofo y psicólogo americano, 1863-1932), uno de los precursores de la psicología social. Los estudios de Mead sobre el “*yo social*” y la naturaleza del yo, surgían de su preocupación filosófica en el desarrollo de la civilización. Le preocupaba el “*yo social*” en contacto con el mundo social y donde el acto social lo interpretaba como el resultado de un proceso de comunicación que tiene lugar en el pensamiento mediante símbolos significantes, fundamentalmente a través del lenguaje, y que implica la interiorización por cada individuo de un conjunto estructurado de funciones necesarias (Mead, 1993).

Estas ideas orientaron el trabajo de Blumer. Muchos autores consideran realmente a Mead como fundador intelectual del IS. La base de la interacción simbólica es por un lado, el estudio de la vida de los grupos humanos y de los comportamientos del hombre, y por otro, es simbólica, en la significación de símbolos como lenguajes, palabras y objetos, donde podemos manipular, otorgar e interpretar, un conjunto amplio de significados. Se articula en tres premisas fundamentales (Blumer, 1981):

- a) El ser humano actúa respecto a las cosas y a las personas en función de los significados que las cosas tienen para él como elemento en sí mismo. El significado tiene aquí un elemento central en sí mismo y va a determinar la acción de los seres humanos. En las interacciones, todos los seres humanos definen las situaciones sociales.
- b) El significado de las cosas se deriva o surge de esta interacción social con otros (comunicación, entendida en un sentido amplio) que se da en medio de los individuos, en un proceso continuo y como fuente del significado. Al adoptar su propio punto de vista y adaptarlo al comportamiento de los demás, los humanos interactúan entre sí. El significado es un producto social, es decir, una creación que emana de las acciones interactivas de los individuos.

- c) Los significados se manipulan y modifican por un proceso interpretativo al enfrentarse a las cosas que les ocurren en su vida cotidiana. Este proceso de interpretación tiene dos fases: primero el sujeto identifica aquello que tiene significado, y después el sujeto interpreta, manipula, revisa y transforma los significados para orientar sus acciones. Esta interacción conlleva “un comportamiento pensado y auto reflexivo”.

Este proceso de interpretación sólo es posible al reconocer el concepto de “*sí mismo*” (“*self*”) (Mead, 1993), que incorporó Mead, y acuña Blumer (1981), donde un individuo es objeto para sí mismo con la capacidad de verse a sí mismo como cosa, objeto de sus propios actos. De este proceso de autoreflexión, el individuo es capaz de ponerse en el lugar del otro.

Blumer (1981) afirma que en el IS, el individuo es “*social*”, en un sentido más profundo, como persona capaz de entablar una interacción social consigo mismo, formulándose indicaciones y respondiéndose a las mismas. Y en virtud de esta autointeracción, la persona establece una relación con su entorno, es decir, reacciona ante lo que percibe. Esto que percibe, le confiere un significado y con base en él, orienta su acción, pero no valorado como estímulo-respuesta motivada por la presencia del objeto, sino una acción que surge como resultado de la interpretación de ese proceso de “*autoindicación*” (proceso social de autoformulación de indicaciones). Será una persona que responda y que actúe. De manera que en esa interacción social (formación del yo social autoconsciente), se concibe lo social como el marco de la interacción simbólica de individuos, y se concibe la comunicación como el proceso social por antonomasia, a través del cual, se constituyen simultánea y coordinadamente, los grupos y los individuos.

La naturaleza de la acción humana se basa en el necesario afrontamiento de situaciones en las que se ve obligado a actuar, averiguando el significado de los actos ajenos y planeando su línea de acción. Refleja la idea de “*la acción conjunta*” como organización comunitaria de comportamiento y basada en los diferentes actos de los integrantes.

El IS se ha utilizado en trabajos relacionados con la enfermedad crónica (Ibarra, 2008), incluyendo además el concepto del “*sí-mismo* o *self*” en la cronicidad y la

posible discapacidad, donde resalta la pérdida del yo por la enfermedad y la asunción de otras definiciones marcadas por el aislamiento social, los procesos de desacreditación y las constricciones de que eran objeto personas estadounidenses de clase media (Charmaz, 1983, 1987).

#### **4.4. La Teoría Fundamentalada: Corriente metodológica**

La Teoría Fundamentalada fue descubierta en los años 60, por Glaser y Strauss (1967), cuando ambos trabajaban en la Universidad de California, en San Francisco. Surgió en el desarrollo de una investigación sobre el proceso de la muerte en los hospitales, concretamente, sobre las interacciones que se producen entre el personal sanitario que atendía a pacientes terminales, los enfermos y sus familiares, valorando enormemente el carácter empírico del método, ya que método y trabajo de investigación, están estrechamente relacionados. (De la Cuesta Benjumea, 2006). En palabras De la Cuesta: “...a través de los procedimientos analíticos, se construye teoría que está fundamentada en los datos, de ahí su nombre”.

Glaser y Strauss lo denominaron “Grounded Theory Methodology”, como procedimiento metodológico del estudio que desarrollaron previamente en los hospitales y que publicaron en el libro, “The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research” (Glaser & Strauss, 1967).

Está inspirada en las corrientes sociológicas americanas del IS, el pragmatismo y los aspectos de la fenomenología y su manera de describir el mundo de las personas. Tuvieron influencia de autores como Jonh Dewey, George Mead, Robert Merton y Herbert Blumer, y con el paso de los años, se ha diferenciado en el enfoque del método, con la escuela sociológica de Strauss, frente a la escuela colombiana de Glaser, que ha incorporado métodos cuantitativos en sus investigaciones, frente al empleo de métodos exclusivamente cualitativos de Strauss. De manera, que en la actualidad podemos hablar de dos corrientes principales, los investigadores que siguen a Glaser y los que siguen a Strauss. Parece que la disputa entre ambos tiene origen en dogmatismo que Strauss resuelve con una mirada más flexible y abierta, estando incluso a favor del empleo de programas informáticos para el análisis cualitativo (Abela, García-Nieto, & Pérez, 2007).



La Teoría Fundamentada se trata de un método de análisis inductivo que pretende ir más allá de la simple descripción de los datos para que en el desarrollo de una investigación, poder alcanzar la formulación de conceptos y generar teoría a partir de los datos. La idea es desarrollar modelos explicativos de la conducta humana que se encuentren apoyados en los datos y construir la realidad del objeto que se estudia. Consiste en la codificación dada por el investigador a través de la palabra, de cada uno de los incidentes, ocurrencias o sucesos expresados por los informantes o por las situaciones observadas, que permiten agruparlos en categorías, conceptos o constructos, para establecer las diferencias y semejanzas con respecto a una y otra categoría que el investigador identifique (Trinidad, Carrero, & Soriano, 2006; Abela, García-Nieto, & Pérez, 2007).

Los autores diferencian dos tipos de teorías que se pueden alcanzar con la investigación, las teorías sustantivas y las teorías formales. Las teorías sustantivas son las que se refieren a un área sustancial o concreta de investigación y las teorías formales o generales, las que se refieren a un área conceptual y permiten generalizar las proposiciones (Trinidad, Carrero, & Soriano, 2006).

En su desarrollo utiliza fuentes de información idénticas a otros métodos de investigación, como pueden ser entrevistas, observación de campo, o el uso de otros tipos de documentos escritos o audiovisuales, y tanto datos cualitativos como cuantitativos o una combinación de ambos, aunque su mayor desarrollo lo han realizado con datos cualitativos.

Hay dos estrategias fundamentales que son claves en el proceso para desarrollar teoría fundamentada y que los autores llaman, el método de la comparación constante y el muestreo teórico. Estos dos elementos aportan la característica de la no linealidad al proceso investigador, ya que con la recolección de información y su análisis de forma simultánea, se introduce un ir y venir constante de los datos al análisis y viceversa. Mediante el método de comparación constante, el investigador simultáneamente codifica y analiza los datos, a través de la comparación continua de los incidentes, que permite desarrollar conceptos, identificar sus propiedades y explorar sus interrelaciones para integrarlos de una manera que sea coherente.

La investigación basada en la Teoría Fundamentada se conforma por diferentes elementos que dan sentido a todos los procesos de desarrollo y presentados en un esquema elaborado por algunos autores (Ilustración 4), que descritos a grandes rasgos son:

- Recolección y comparación de los datos: Método comparativo constante.
- Integración de cada categoría con sus propiedades (Codificación abierta, axial selectiva y teórica).
- Muestreo y saturación teórica.
- Descubrir la categoría central que explique y de sentido a todos los datos.
- Conceptualización y reducción de la teoría: la teoría substantiva es el nexo estratégico que permite llegar a la teoría formal.
- Redacción de la Teoría final.

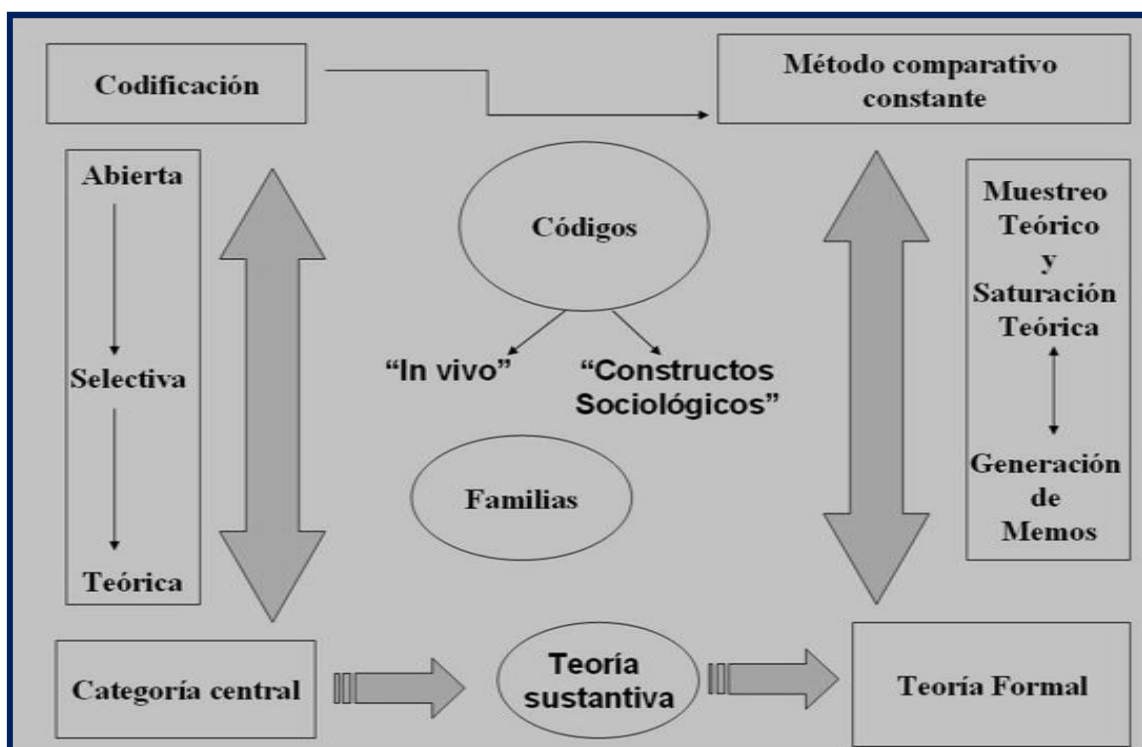


Ilustración 4: Elementos de análisis con el método de Teoría Fundamentada [Fuente: Trinidad, Carrero y Soriano (2006: 23)]

Un elemento principal es el muestreo teórico como forma de seleccionar casos y situaciones en función de la capacidad para profundizar o extender los conceptos y la teoría que se esté generando. De esta manera, se van recopilando y seleccionando nuevos casos, hasta que las categorías estén saturadas o se alcance la seguridad en el significado e importancia que desprenden (Taylor & Bogdan, 1987).

En definitiva, se trata de un método de investigación que de forma sistemática, rigurosa y de manera continua, a través del método de comparación constante, se relacionan los datos recopilados con la teoría. Y con el uso de la codificación, categorización, clasificación y el análisis reflexivo sobre los datos, conseguir llegar a lo que los autores llaman el ordenamiento conceptual, una manera de organizar los datos en categorías o clasificaciones, y posteriormente el uso de descripciones para clarificar estas categorías. Es decir, ordenar los datos, organizándolos de acuerdo con un sistema de clasificación que permita ver como se relacionan unas categorías con otras para integrar y refinar la teoría (Abela et al., 2007).



## **2ª PARTE DE LA TESIS**

---

### **MARCO EMPÍRICO**

---



## **CAPÍTULO 5**

---

# **JUSTIFICACIÓN Y CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN**

---





## 5. Justificación y contexto de la investigación

Parece evidente que la esclerosis múltiple es un proceso crónico, complejo, que afecta a adultos jóvenes, con un diagnóstico de enfermedad complicado y sintomatología múltiple y variada. Es una enfermedad con un pronóstico incierto y con tratamiento de por vida, que puede evolucionar hacia una incapacidad temprana (Gumm, 2000). A pesar de tener más voz en los medios de comunicación en la actualidad, sigue siendo una enfermedad desconocida por la sociedad en general, que la identifica con un cuadro grave unido a discapacidad, relativamente singular o extraña, y complicada de entender y hasta de explicar, como nos indica un profesional especializado en la enfermedad: “...es muy difícil explicar para un enfermo y para un médico qué es una EM, puedes dar una explicación de cómo son los mecanismos, pero claro, eso no resuelve nada.” (Salinas, 2009).

Recibir un diagnóstico de una enfermedad neurológica como la EM, supone un fuerte impacto emocional para la persona (Rodríguez de Rivera, 2008), con amplia extensión a otras áreas de la vida personal del individuo, como laboral, económica o socio-familiar, por el carácter de enfermedad crónica y progresiva, potencialmente discapacitante.

El impacto laboral viene condicionado por la disminución en el rendimiento personal relacionado con la situación clínica del enfermo y sus consecuencias para el empleo e ingresos económicos (Johnson, Yorkston, Klasner, Kuehn, Johnson, & Amtmann, 2004).

El impacto social, al tratarse de una enfermedad complicada de entender y con una sintomatología muy inespecífica, que algunas veces provoca ciertas limitaciones físicas, puede aparecer la duda de la comprensión en sus círculos sociales y de amigos, que se traduce en un miedo al aislamiento social (Rivera, Morales, Benito, Mitchell, 2008).

El impacto familiar, donde la enfermedad es vivida por toda la familia y condicionada por el afrontamiento personal del enfermo, donde muchas veces, esta situación la asume el cónyuge o pareja con cambios de roles que pueden repercutir en las relaciones emocionales (Rivera et al., 2008) (Courts, Newton, McNeal, 2005).

Y por último, el impacto emocional de un diagnóstico de EM, se relaciona con la dificultad que tendrá la persona para planear su futuro al reconocer una enfermedad sujeta al tiempo por su cronicidad y por la imprevisibilidad en la evolución de la misma, donde las consecuencias psicológicas estarán condicionadas por la personalidad de cada uno y evidentemente, por la situación clínica del paciente (Thomas et al., 2008)

Además, por su sintomatología tan inespecífica, visible, o invisible en algunas ocasiones, que merma la capacidad funcional del paciente, hace muy difícil su reconocimiento en el contexto personal y socio familiar del enfermo. Incluso puede ser poco reconocida por los profesionales sanitarios, lo que dificulta llegar a diagnosticarla.

En este momento de síntomas de enfermedad y malestar físico, por un período de tiempo considerable, cuando la ayuda y el reconocimiento de la enfermedad tardan en llegar, representa un período de gran vulnerabilidad para los pacientes, donde sus conductas o acciones van encaminadas a encontrar una explicación a sus problemas de salud, en el desconocimiento de si existe enfermedad o realmente es algo pasajero. Esta situación de espera de un diagnóstico de enfermedad se ha estudiado como un período de incertidumbre y estrés en la experiencia del enfermo (Mishel, 1988, 1997; Giske y Gjengedal, 2007, 2009).

Resulta evidente que muchos de los comportamientos de enfermedad que desarrolla la persona en esta etapa, desde la búsqueda de ayuda profesional, el uso de los servicios sanitarios, las aplicaciones de las prescripciones terapéuticas, entre otras, tienen el objetivo de la resolución del problema y la posibilidad de dar continuidad y normalidad en la vida de la persona.

Pero estos períodos de enfermedad sin etiquetar previos al diagnóstico de EM o de “*camino hacia el diagnóstico*”, como lo definen Edwards et al. (2008), donde existe sintomatología neurológica incomprensible, e incluso la persona puede dudar o le hacen dudar, de su estado de salud mental, los pacientes son muy vulnerables y su estructura personal y emocional se ve amenazada ante la dificultad de ser reconocido en su rol de enfermo por su propio entorno socio sanitario (Isaksson & Ahlström, 2006).

Nos resulta realmente interesante conocer la experiencia de los pacientes en la fase de pre-diagnóstico de la esclerosis múltiple, para poder interpretar qué hacen para manejar esta situación. Entendemos que desde nuestro rol de profesionales de la

enfermería, si descubrimos esta vivencia y la experiencia de los pacientes, podremos reconocer no sólo qué ocurre en esta etapa, sino ayudar a los enfermos a afrontar mejor sus procesos de diagnósticos y de enfermedad.

Pero en este descubrir la enfermedad, debido a las características fisiopatológicas de la EM, y el curso progresivo e imprevisible, la situación de vulnerabilidad de la persona se mantiene en el diagnóstico y más allá de él. En esta experiencia de descubrimiento de EM, parece que se suceden reacciones emocionales de ansiedad, estrés e incertidumbre (Laguna, 2006; Sierra, 2006; López, 2010).

Lógicamente, la calidad de vida de las personas con EM va a estar muy condicionada y en relación directa con la gravedad del proceso, y disminuirá proporcionalmente con el aumento de la discapacidad y con la frecuencia y la duración de los brotes, en desarrollo de sintomatología muy variada y limitante (Arbinaga, 2003).

Identificamos la existencia de la necesidad de conocer y comprender, ante una patología con estas características, de transcurrir tan caprichoso, y potencialmente neurodegenerativa, que el paciente otorgará un significado muy particular a su vivencia desde incluso mucho antes de que llegue el diagnóstico y en la realidad que le toca vivir, en torno a su proceso de representación y simbolismo de la enfermedad, con una gama de respuestas muy diversificadas y fluctuantes en los pacientes ante la variabilidad del hecho de enfermar. Luego, nos parece altamente necesario estudiar esos significados que aporten los protagonistas, así como la experiencia de evocación de la persona que recibió su diagnóstico de enfermedad, desde un punto de vista holístico y con la necesidad de saber qué significa recibir el diagnóstico de una enfermedad tan singular, crónica y progresiva. Comprender los fenómenos de estudio y el proceso de diagnóstico de la enfermedad, nos va a permitir un cuidado responsable y comprometido, para ayudar a estas personas con EM a mejorar la calidad de vida desde toda implicación y establecer una planificación realista en las estrategias de atención y tratamiento de la enfermedad, aumentando la sensibilización de los profesionales de enfermería que les cuidan en la intención de incrementar la calidad de los cuidados prestados a los pacientes.

Nuestro sistema sanitario actual prima la incorporación de los enfermos en sus procesos de salud-enfermedad, como parte central de la asistencia sanitaria, y definido

por “Atención centrada en la persona”, que supone el proyecto 1º del plan de calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2010-2014 (Junta de Andalucía, 2010). Una de las líneas de acción de este plan de calidad, es desarrollar herramientas específicas que permitan incorporar de forma continua las expectativas, percepciones, valores y preferencias de la ciudadanía en las decisiones de salud.

El uso de investigación con metodologías cualitativas, puede ser una de esas herramientas para ayudar a profundizar en las vivencias, percepción, valores y preferencias de los enfermos, en este caso, con una de las enfermedades neurológicas más frecuentes en adultos jóvenes y ayudará a comprender mejor sus experiencias de diagnóstico y todo lo que la enfermedad representa, situando al paciente como parte activa de su proceso de salud-enfermedad.

A modo de concreción, buscamos mejorar la calidad de vida de los pacientes con EM, reconociéndolos durante todo su proceso de diagnóstico de enfermedad y permitiendo que sean ellos los que nos descubran los elementos imprescindibles para un desarrollo realista en la planificación de estrategias de atención a estos enfermos crónicos, con el fin de alcanzar un compromiso con el paciente en el auto-cuidado responsable, incluso en situación de limitación o dependencia. Además, el desarrollo del estudio puede contribuir a aumentar el conocimiento existente sobre el tema, favoreciendo el abordaje integral e integrado de la persona que padece o sufre la enfermedad, así como del cuidador principal y/o su familia.

La contextualización en la que se emplaza esta investigación corresponde al Complejo Hospitalario Carlos Haya de Málaga, centro de tercer nivel de atención del Servicio Andaluz de Salud (SAS), con un número aproximado de camas en 1.150 y diferentes unidades distribuidas en cuatro pabellones, Pabellón A y B del Hospital Regional Universitario Carlos Haya (HRUCH) (especialidad médica-quirúrgica), Pabellón C del Hospital Materno-Infantil (en la asistencia a mujeres y niños), y Pabellón D del Hospital Civil (con fórmulas alternativas a la hospitalización tradicional: cirugía mayor ambulatoria, cirugías de corta estancia y algunas especialidades concretas). El Complejo se completa con el Centro de Alta resolución de Especialidades (CARE) para favorecer una mayor resolución diagnóstica en menor tiempo.

El área metropolitana que abarca el Complejo Hospitalario supera los 4 millones de metros cuadrados de superficie y asciende a una población de aproximadamente 200.000 personas con una densidad de unos 200 habitantes por hectárea, aunque a la población de derecho hay que sumar la población flotante de período estivales y un alto número de emigrantes extranjeros, junto a la posibilidad de libre elección de médico especialista y de hospital vigente, con lo que la cifra de población atendida en el Complejo asciende a un total aproximado de 490.000 personas.

La especialidad de neurología en el hospital de referencia, funciona como Unidad de Gestión Clínica de Neurociencias y se desarrolla en el Servicio de Neurología de la cuarta planta del Pabellón B, del HRUCH de Málaga. Cuenta con 13 habitaciones dobles donde ingresan los pacientes con patología neurológica, procedentes del servicio de urgencias o que han sido programados para su ingreso desde las consultas, o por traslado procedente de otro hospital de la provincia. El personal humano y profesional que atiende este servicio, está formado por 1 Jefe de Servicio, 10 Neurólogos, 4 Residentes, 14 Becarios, una supervisora de enfermería y 28 Enfermeras. A la actividad asistencial hay que sumar funciones de investigación y docencia.

Dentro de dicho servicio de Neurología, se encuentra la Consulta de Neuroinmunología (CN) que cuenta con varias consultas externas, las consultas de neuro-psicología y una sala de asistencia ambulatoria de extracción de sangre para analíticas, administración de tratamientos o realización de alguna prueba diagnóstica. Esta unidad se completa con la Unidad de Investigación del Hospital, sita en el Pabellón C -Hospital Civil de Málaga-.

La CN favorece una asistencia de calidad y un aumento de la eficacia en los tratamientos administrados, repercutiendo en la mejora de la asistencia a estos pacientes, cuestiones estas contrastadas en la literatura científica, al hablar de las unidades de especialización (García Merino, 2002). Con la CN se produce un registro y control más exacto de los enfermos asistidos, atendiendo al máximo número de personas con EM y favoreciendo su captación.



## **CAPÍTULO 6**

---

### **OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

---





## 6.1. Objetivos principales

Los objetivos principales de la investigación son:

- A. Conocer, comprender y describir los significados en el proceso de representación y simbolismo en torno a la experiencia de un grupo de pacientes de Málaga con el diagnóstico de la EM como enfermedad crónica, singular y progresiva desde un enfoque holístico de la persona.
- B. Explorar, reconocer e interpretar la experiencia que viven estos pacientes a lo largo del proceso de diagnóstico de la enfermedad de EM.

## 6.2. Objetivos específicos

- 1. Describir la experiencia vivida por los pacientes en la fase de pre-diagnóstico y posterior percepción e impresión del momento del diagnóstico de enfermedad.
- 2. Conocer a través de los discursos de los pacientes las vivencias, sentimientos y emociones en el proceso de diagnóstico (esfera psico-emocional).
- 3. Describir las implicaciones para la vida de una persona con EM a raíz del diagnóstico en las esferas bio-psicosocial y familiar de la persona.
- 4. Reconocer e identificar en las experiencias de los pacientes, las estrategias emocionales y cambios de actitud o comportamientos generados por el diagnóstico de EM (proceso de adaptación y afrontamiento).
- 5. Describir los significados ante los fenómenos de cronicidad, progresión y singularidad desde el descubrimiento de la enfermedad.
- 6. Identificar la capacidad cognitiva: el conocimiento de la enfermedad, la información recibida y los pensamientos generados en el diagnóstico de la EM y las tipologías existentes en la clasificación de la misma.

7. Describir nuevos significados de la experiencia de diagnóstico de la EM en la saturación de categorías previamente identificadas (pacientes con tiempos de diagnósticos  $\leq 18$  meses).
8. Analizar la experiencia que vive el paciente desde que experimenta síntomas iniciales hasta que se reconoce en el diagnóstico de una enfermedad como la EM: Modelo teórico explicativo de la experiencia de los pacientes en el diagnóstico de la enfermedad.

## **CAPÍTULO 7**

---

### **MATERIAL Y MÉTODO**

---



## 7.1. Diseño

Teniendo en cuenta los objetivos que se quieren alcanzar en el estudio y el interés de conocer, desde el punto de vista de los propios sujetos implicados, el significado del diagnóstico de EM y la experiencia en el descubrimiento de la enfermedad, hemos usado una metodología cualitativa para ayudarnos a comprender la realidad que viven los pacientes con EM.

## 7.2. Metodología

El estudio se ha abordado en dos fases (Ilustración 5):

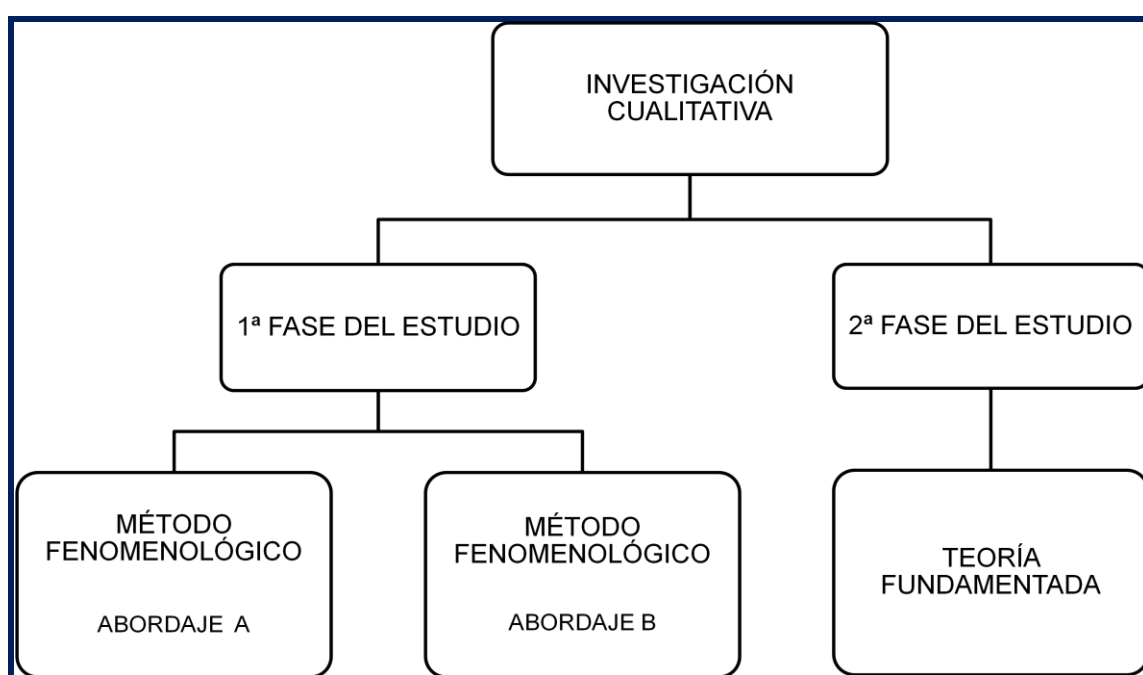
### **Primera fase del estudio**

La primera fase del estudio es un estudio fenomenológico desde una perspectiva eidética o descriptiva con mínima visión interpretativa, y en la intención de conocer, describir y comprender el significado y el sentido de las experiencias vitales de los participantes con el fenómeno del diagnóstico de EM. La manera de llegar a conocer esta experiencia es a través de las descripciones aportadas por los participantes en relación a sus procesos de diagnóstico y de salud-enfermedad. Para la resolución de esta primera fase con diseño fenomenológico hemos seguido el método de análisis planteado por Taylor y Bogdan (1987), para analizar la experiencia vivida en el diagnóstico y reconocimiento de la enfermedad. Es importante destacar que esta 1ª fase del estudio con método fenomenológico se conforma en dos abordajes desde dos tiempos cronológicos diferentes, y necesarios para una contemplación lo más completa posible del fenómeno de ser diagnosticado de EM. A partir de ahora referiremos al primer abordaje de la 1ª fase: Abordaje A, y al segundo abordaje de la 1ª fase: Abordaje B.

### **Segunda fase del estudio**

Una vez analizados los datos de la fase anterior, se reconoció que la experiencia o vivencia desde que los pacientes experimentaban síntomas hasta que se llegaba al diagnóstico de EM, se tornaba dispar y muy interesante de seguir observándola y

poderla interpretar. Nos interesaba descubrir qué estaba ocurriendo en esa fase de preámbulo o pre-diagnóstico de enfermedad, y la intención era ser capaces de llegar a un modelo teórico explicativo de la vivencia que experimentaron los pacientes hasta alcanzar el diagnóstico de enfermedad. La manera de lograrlo fue usar un método de análisis hermenéutico o interpretativo como es el método que Glaser y Strauss desarrollaron en 1967 de la Teoría Fundamentada en los datos (Trinidad et al., 2006; Abela et al., 2007; De la Cuesta, 2006; Strauss & Corbin, 2002). El propósito de usar esta herramienta de análisis es conseguir el último objetivo específico planteado de la investigación.



**Ilustración 5: Metodología de la investigación**

### 7.3. Población de estudio

La población de estudio han sido los pacientes diagnosticados de EM y atendidos en el Hospital, concretamente en la Consulta de Neuroinmunología (CN) del Hospital Regional Universitario Carlos Haya de Málaga, de manera que entre 1.000 a 1.200 pacientes diagnosticados de EM, son atendidos ambulatoriamente en un período anual.

### 7.3.1. Selección de la muestra

El poder de la muestra en la investigación cualitativa no va a depender del tamaño de la muestra o el número de sujetos o casos, sino de la capacidad de reflejar la diversidad del fenómeno estudiado y poder alcanzar una variedad de perspectivas posibles de nuestra población de estudio como unidad de análisis para los objetivos de la investigación. Nos interesa el potencial de la muestra para explicar la realidad que estudiamos sin que prime el número de sujetos seleccionados (Taylor & Bogdan, 1987). Una cuestión muy interesante de las muestras cualitativas es que la selección de un sujeto influye y marca la selección del siguiente y hasta a la propia investigación, como si se tratara de *“una espiral que se contrae y vuelve sobre sí, en tanto círculo virtuoso de información”* (Scribano, 2008). Esta afirmación expresa la importancia de la cualidad de los individuos del estudio que compondrán la selección, para aportar aquella información que el sujeto sabe y que no conocemos, con la idea de alcanzar la representatividad estructural de la muestra, es decir, que puedan representar la estructura de las relaciones que se dan en el grupo de estudio (Pérez, 2002).

#### A) Selección de la muestra en la 1ª fase del estudio:

Del total de la población de estudio, procedimos a seleccionar sujetos mediante el muestreo intencional. Esta técnica nos permitió elegir un subgrupo natural para la investigación, entre aquellos participantes dispuestos a facilitar la información general y específica del tema de estudio, contar sus experiencias y además, haciendo énfasis en los casos más representativos y en la línea de informantes claves con buena capacidad de información y de acuerdo a su fácil disponibilidad.

Este tipo de muestreo nos ha permitido cumplir con los criterios de diversidad de la muestra para el fenómeno de estudio en la significación del diagnóstico de EM y a su vez, con los criterios de adecuación o conveniencia, seleccionando a aquellos individuos que nos aportaron la información y datos necesarios para la investigación.

#### B) Selección de la muestra en la 2ª fase del estudio:

En la 2ª fase del estudio hemos usado el muestreo teórico para la selección de participantes (Trinidad et al., 2006; Abela et al., 2007). Según esta técnica, la cual fue desarrollada por Glaser & Strauss en 1967, la muestra se ha ido configurando mediante

lo que denominan “estrategia sucesiva” que permitió elegir a los primeros sujetos, quienes tras aportar la información requerida, se analizaron estos primeros datos para la obtención de categorías, conceptos e hipótesis que nos ayudó a generar los criterios para seguir seleccionando nuevos sujetos a la muestra. Como ya hemos referido anteriormente, el número de casos o su selección no es lo importante, sino el potencial de esos casos para ayudar al desarrollo de comprensiones teóricas emergentes a partir de los datos de la investigación.

Con estas técnicas de muestreo intencional o teórico empleadas, la recogida y el análisis de los datos están interconectados, dotando al análisis de un movimiento en espiral, en un ir y venir de los datos al análisis y viceversa, en un ir hacia adelante y hacia atrás en la investigación.

Tanto en el muestreo intencional como en el muestreo teórico, nuestra selección de participantes terminó con la saturación de la información ya que llegó un momento donde no aparecían nuevas informaciones o categorías conceptuales, los datos comenzaron a ser repetitivos, con lo que dejaron de aportar información valiosa para nuestro estudio y se alcanzó la saturación teórica.

### 7.3.2. Criterios de inclusión y exclusión

#### **Inclusión**

- Ser mayores de 18 años.
- Con diagnóstico definitivo de EM realizado por un neurólogo.
- Con un tiempo de diagnóstico (este tiempo siempre se va a valorar desde que se confirmó el diagnóstico por neurólogo hasta el día de la entrevista con el participante) de 0 años como mínimo y un máximo de 15 años (para los participantes del Abordaje A)
- Con un tiempo de diagnóstico de 0 a 18 meses (para los participantes del segundo abordaje del Abordaje B)
- Estar en seguimiento por la CN del hospital donde se desarrolla el estudio.



- Otorgar consentimiento informado oral y por escrito.

### **Exclusión**

- Presentar algún tipo de trastorno cognitivo o afectación psicológica grave.
- Presentar algún tipo de alteración en el lenguaje (disartria, afasia...)
- Los enfermos diagnosticados de EM y que no se encuentren en las condiciones emocionales óptimas para la investigación, se les hará un seguimiento y se pospondrá la misma hasta que así la consideren, aunque en ocasiones hablar del proceso o situación mientras se está viviendo puede llegar incluso a ser terapéutico.

## **7.3.3. Perfil de los participantes**

### **Primera fase del estudio**

#### **Abordaje A:**

Con la intención de garantizar una adecuada representatividad y diversidad en la selección de participantes, hemos establecido como criterios de segmentación los correspondientes al sexo y la Escala Ampliada del Estado de Discapacidad (EDSS) de Kurtzke (1983) (Tabla 1) (Escala con un rango de 0 a 10, donde cero indica un estado de salud normal y diez se corresponde con la muerte por EM; según las puntuaciones hablamos de discapacidad o deficiencia leve:  $EDSS \leq 3,5$ ; moderada: EDSS entre 4 y 6,5; y grave:  $EDSS \geq 7,0$ ) (Anexo 1).

Una selección inicial de personas con capacidad conservada (EDSS de 0 a 3,5) nos obligó a incorporar a enfermos con discapacidad moderada (EDSS entre 4,0 y 6,5) que podían aportar otras experiencias al fenómeno de estudio.

<b>Sexo</b>	<b>y</b>	<b>EDSS<sup>(1)</sup></b>
Masculino		0-3,5 puntos (Discapacidad leve)
Femenino		4,0-6,5 puntos (Discapacidad moderada)

<sup>(1)</sup>: Escala Ampliada del Estado de Discapacidad (EDSS) de Kurtzke (1983)

**Tabla 1: Criterios de segmentación de los pacientes seleccionados en el Abordaje A**

Cumpliendo los criterios de diversidad y suficiencia de la muestra que junto a la saturación de la información en cada una de las dimensiones estudiadas, es lo que determinó finalmente el número de personas necesarias para completar este abordaje del estudio, con un total de 13 personas: 7 hombres y 6 mujeres, seleccionadas entre los meses de noviembre de 2009 y febrero de 2010, con base en los criterios de inclusión-exclusión y segmentación determinados.

Este grupo de participantes seleccionados se conforma de la siguiente forma: el grupo A y B, presenta un nivel de discapacidad leve y está formado por 4 hombres y 3 mujeres, respectivamente. El grupo C y D, con un nivel de discapacidad moderada y está formado por 3 mujeres y 3 hombres, respectivamente.

Los participantes se han nombrado con letras unidos a nombres en pseudónimos que permiten identificar a los participantes con sus características sociosanitarias, pero que aporta la máxima confidencialidad e intimidad a los informantes de la investigación, según la normativa vigente y adaptada al estudio (Ley Orgánica de Protección de datos de carácter personal, 15/1999, de 13 de diciembre). El perfil demográfico y socio sanitario de los participantes se ha determinado a partir de la información facilitada por ellos al final de las entrevistas, grabada en audio y corroborada en la base de datos de la CN del hospital, para las variables edad, sexo, tipo de EM, tiempo de diagnóstico y EDSS.

En este primer abordaje de la investigación contó con un límite de 15 años como máximo en el tiempo desde que se les diagnosticó la enfermedad. Este amplio límite en número de años de diagnóstico, pudo favorecer el sesgo de la memoria del participante de ese momento del diagnóstico, que era algo que nos preocupaba como fenómeno de

estudio. Pero por otra parte ha permitido una visión muy amplia del significado y la vivencia de padecer EM.

Para resolver ese sesgo de memoria se amplió el estudio con el abordaje B.

### **Abordaje B:**

Esta nueva etapa posibilitó la incorporación de nuevos participantes, con unos criterios de segmentación fijados en la edad, el sexo y el tiempo de diagnóstico, que en este caso de limitó a 18 meses, ya que si acortábamos ese período, el recuerdo del momento del diagnóstico sería más vivo (Tabla 2).

En este caso, desechamos el valor de EDSS como criterio de segmentación, porque los participantes con un período de diagnóstico más breve no alcanzaban variedad en el grado de discapacidad y todos los participantes de este segundo abordaje tenían un nivel de discapacidad leve.

Sexo	y	Edad	y	Tiempo de Dx <sup>(1)</sup>
Masculino		18-24 años		0-12 meses
Femenino		25-50 años		12-18 eses

<sup>(1)</sup>: Dx= Diagnóstico

**Tabla 2: Criterios de segmentación de los pacientes seleccionados en el Abordaje B**

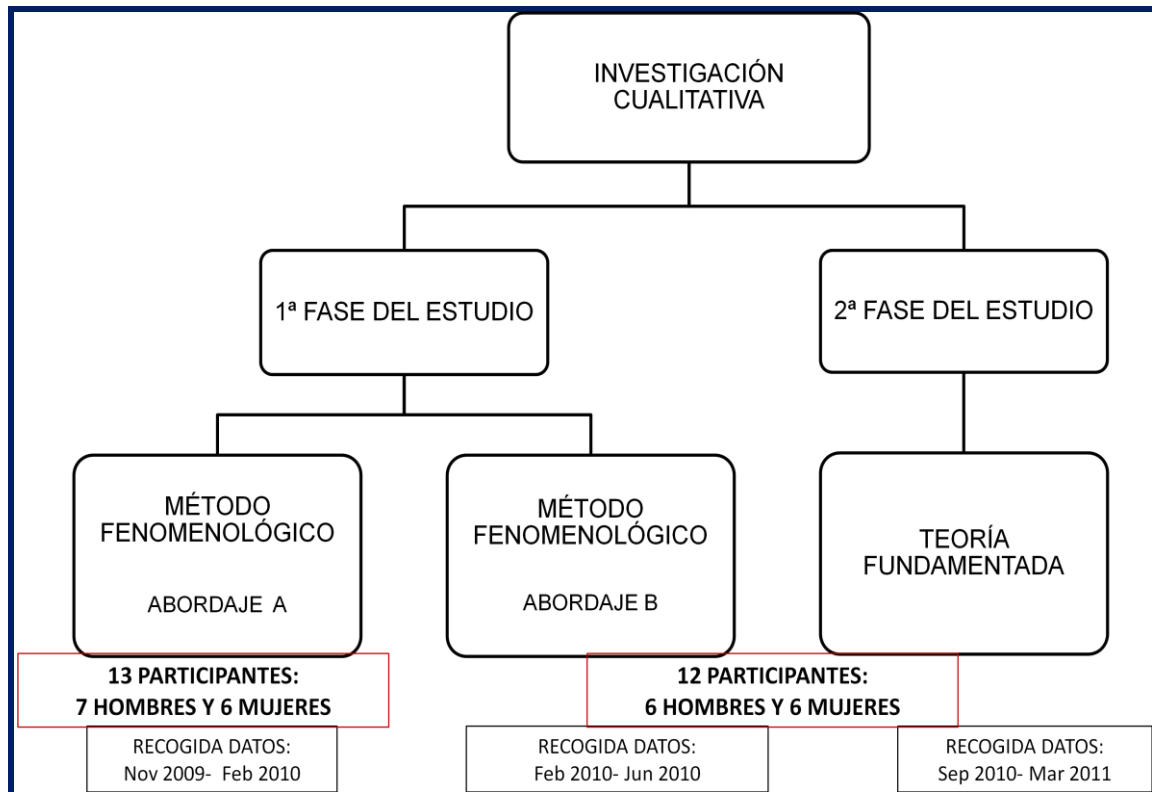
Prevalece también la confidencialidad de la información de los sujetos del estudio estableciendo nombres pseudónimos junto a una letra, como forma de referenciar a los participantes.

La primera selección de participantes tuvo lugar en el período de meses de febrero a junio de 2010, y más tarde, entre los meses de septiembre de 2010 a marzo de 2011 para la segunda selección de participantes. Esta selección en dos momentos diferentes fue motivada por dos intereses, por un lado, queríamos seguir saturando las categorías halladas durante el abordaje A y por otro lado, queríamos alcanzar la saturación de la

categoría central que empezamos a descubrir en la 2ª fase del estudio con Teoría Fundamentada. Finalmente, el abordaje B de esta 1ª fase de la investigación quedó configurado con 12 participantes, 6 hombres y 6 mujeres. Luego, el estudio con método fenomenológico se ha configurado con una muestra total de 25 personas: 13 participantes configuran el abordaje A y 12 personas configuran el abordaje B.

Destacar que las 12 personas seleccionadas en el abordaje B, han configurado los participantes y la información utilizada para la **2ª fase del estudio con Teoría Fundamentada**, luego no solo se aplicó en este caso una selección de muestreo intencional, sino que se ha seguido el muestreo teórico para ir completando aquellas categorías o casos que nos interesaba por su potencial para ayudarnos a alcanzar nuestro modelo teórico explicativo con Teoría Fundamentada, seleccionando los casos que nos han resultado más relevantes para saturar la categoría central teórica explicativa del modelo.

Para mantener una visión general del desarrollo de la investigación hemos realizado un gráfico (Ilustración 6) donde se refleja la selección de los participantes para el estudio. El total de participantes seleccionados y entrevistados de forma individual fue de 28 personas, pero sólo se ha recogido como válida y se ha utilizado, **la información de 25 personas** diagnosticadas de EM para el trabajo con los datos. Tres entrevistas fueron desechadas por presentar algunos criterios de exclusión fijados en el estudio e imposibilitar su utilización para la investigación.



**Ilustración 6: Material y método: 25 participantes seleccionados en el estudio**

#### 7.4. Técnica de recogida de datos: Cómo se accedió a los sujetos del estudio

La recogida de información para el estudio se ha realizado en varios períodos cronológicos debido a las intenciones de la investigación, por un lado, saturar las categorías de la 1ª fase de la investigación con diseño fenomenológico y por otro lado, la selección progresiva de más participantes tenía la intención de alcanzar la saturación teórica de la 2ª fase del estudio con Teoría Fundamentada.

Toda la información recopilada para la investigación se ha obtenido con entrevistas individuales en profundidad con un uso frecuente en investigación cualitativa y con elementos diferenciadores con otros tipos de recolección de información, como pueden ser las entrevistas estructuradas, cuestionarios, sondeos o encuestas (Denzin & Lincoln, 2005) (Taylor & Bogdan, 1987) (Rodríguez et al., 1996) (Ruiz Olabuénaga, 2007). Las características de este tipo de recolección de información son que una persona, entrevistador, y otra persona, entrevistado (informante o participante), tras reunirse cara

a cara, durante una sesión o en sesiones sucesivas, solicita información verbal al entrevistado que puede ser grabada en audio y/o video, como en nuestro estudio que hemos procedido a grabar en audio la información. Lleva una dinámica de preguntas y respuestas abiertas, con la intención de obtener los datos de la investigación y dentro del desarrollo de una conversación profesional en actitud de diálogo, de ahí que la hemos seleccionado por su carácter flexible y dinámico. En este proceso de comunicación establecido por los dos actores, entrevistador y entrevistado, se busca alcanzar por parte del entrevistador, un relato final que refleje las perspectivas o impresiones del informante sobre las experiencias o hechos concretos de la vida de los participantes y expresado con sus propias palabras.

Hemos seguido ciertas normas como entrevistadores para alcanzar la información necesaria del estudio:

- Al inicio de la entrevista pretendíamos controlar el llamado “*efecto Hawthorne*” (Ruiz, Vargas, 2007) o ese fenómeno de cambio de conducta y comportamiento ocurridos por efecto de que el sujeto sea consciente que está siendo observado, es decir, cambio de conducta que acompaña al comienzo de una intervención novedosa (sentirse observado con grabación de la voz o de la imagen), con retorno gradual al nivel anterior de conducta según desaparece la novedad. Dicho efecto se ha controlado haciendo preguntas triviales al inicio de la recogida de la información, para que los informantes se acostumbraran a la grabadora y se olvidaran de que se les estaba grabando, evitando así esas conductas modificables.
- Los entrevistadores no hemos estado sujetos a una estructura formalizada para profundizar en el tema de estudio, obteniendo informaciones relevantes y explicaciones convincentes de los participantes, en un ambiente propicio donde el informante se podía expresar libremente.
- Pero si hemos utilizado, sobre todo en el abordaje A de la 1ª fase del estudio, unos guiones de preguntas orientativas (Anexo 2), para focalizar la atención de los entrevistados hacia esas cuestiones relevantes del estudio según los objetivos planteados.

A continuación exponemos el procedimiento utilizado en las entrevistas realizadas a los participantes:

1. Identificación, valoración y selección de las personas que serían los informantes claves del estudio.
2. Se contactó con los informantes por vía telefónica, para darles a conocer el estudio y se les indicaba la posibilidad de realizar la entrevista en el lugar y momento más oportuno para ellos.
3. Justo antes de iniciar la entrevista, se les explicaron los objetivos de la investigación y la importancia de la colaboración para el éxito del estudio.
4. A continuación se les entregó el consentimiento informado (Anexo 3), para poder recoger su autorización por escrito, informándoles del carácter voluntario y libre de su participación, y comprometiéndonos a mantener la confidencialidad y el anonimato de los participantes. Además, informamos que las entrevistas o datos que aportaban irían codificadas con pseudónimos, sin que en ningún momento se utilice sus nombres y datos personales.
5. Todos conocían la necesidad de grabar la entrevista para poder dejar registro de toda la conversación y se les pedía permiso verbal para ello. Fueron informados que la grabación sólo y exclusivamente se utilizaría por el equipo de investigación y se expresó que procederíamos a la destrucción de la misma una vez extraídos los datos necesarios.
6. Aportamos a los participantes la importancia de valorar la entrevista como una conversación en la que podían expresar sus ideas con naturalidad y según su forma habitual de expresarse.
7. Todas las entrevistas se realizaron en un ambiente tranquilo y sin interrupciones, usando el domicilio de los entrevistados o una consulta vacía del hospital de referencia, en ambiente íntimo, cómodo y en actitud de diálogo.

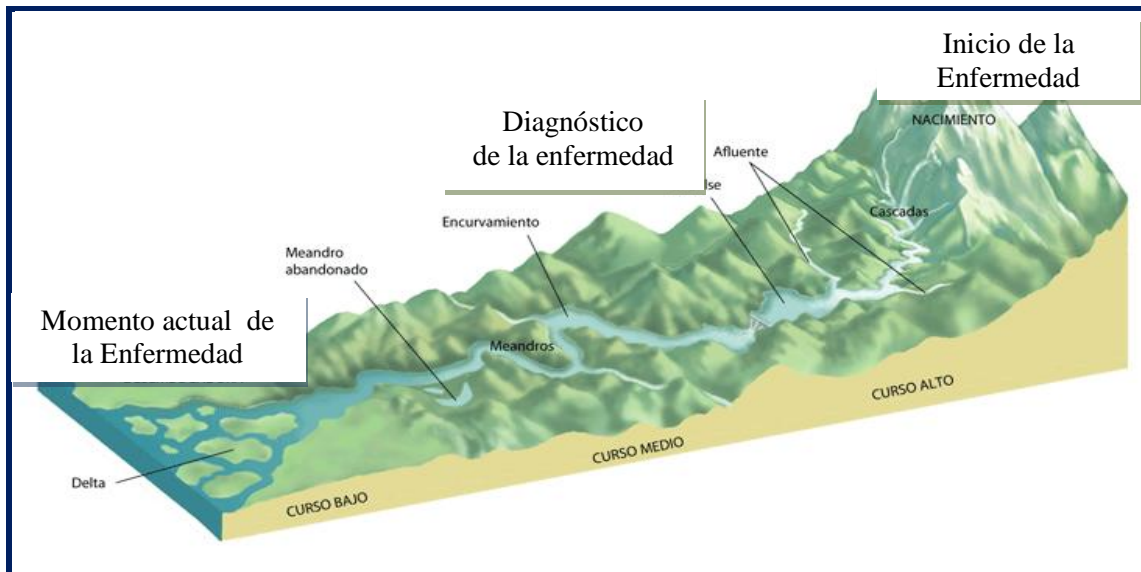
Los primeros 13 participantes del abordaje A fueron entrevistados por 4 enfermeras, incluyendo la doctoranda, todos profesionales del Servicio de Neurología y de Neuroinmunología del hospital de referencia, que formaban parte del proyecto de

investigación financiado por la Consejería de Salud de Andalucía, con el título de “Significados de la esclerosis múltiple como enfermedad crónica, singular y progresiva desde el momento que el paciente conoce su diagnóstico” (PI-0542-2009) y para cuya realización se procedió a formar a los entrevistadores en la técnica de entrevista en profundidad, focalizando la atención en la obtención de los contenidos temáticos del objeto de estudio.

Para estas entrevistas usamos un guión semi-estructurado con base en los objetivos del estudio y la bibliografía consultada (Miller et al., 1997; Arbinaga, 2003; Isaksson et al., 2006; Edwards et al. 2008), y que se recoge en el Anexo 2. El guión orientaba el progreso de la realización de las entrevistas con los informantes hacia las preferencias por aquellas categorías que se querían saturar en la investigación. Todo el análisis en progreso del estudio valoraba nuevas dimensiones o aquellas que requerían más interés en las siguientes entrevistas que se realizaban. Incluso el guión sufrió cambios y tras las dos primeras entrevistas realizadas con la intención de servir como pilotaje inicial de esta fase de la investigación, se incorporaron algunas preguntas, para saturar unas categorías y abarcar otras.

Las entrevistas de los siguientes 12 participantes del estudio, las realizó únicamente la doctoranda, con una estrategia algo distinta. Las entrevistas se introducían usando un símil o comparación de sus procesos de salud-enfermedad y de diagnósticos, con el nacimiento y la desembocadura de un río. La idea era que el paciente se iniciara en la entrevista pensando en la “desembocadura del río”, equivalente al estado actual en el proceso de salud-enfermedad que venían atravesando, para seguidamente orientar sus pensamientos hacia el “nacimiento del río”, equivalente a sus primeros recuerdos o problemas de salud, que marcaban el inicio de su proceso de salud-enfermedad, con la intención de reconducirlos hacia el diagnóstico y descubrimiento de la enfermedad (Ilustración 7). En estas segundas entrevistas, el guión semi-estructurado de preguntas del Anexo 2, ayudaba a reconducir el diálogo hacia el proceso de diagnóstico y descubrimiento de la enfermedad pero desarrollando la entrevista abierta y en profundidad hacia un discurso biográfico de este proceso.





**Ilustración 7: Símil comparativo con un río para la reconducción de las entrevistas en profundidad**

Todas las entrevistas realizadas han tenido una duración entre 40 a 70 minutos, en una única sesión, siendo todo su contenido grabado en audio con el permiso oral de los informantes, para posteriormente proceder a la transcripción literal de todas las entrevistas y envío de las mismas a cada uno de los participantes, para favorecer así la retroalimentación de la información. La recolección de datos estuvo finalizada cuando empezamos a encontrar que la información comenzaba a reiterarse cumpliendo con el principio de saturación de datos. En las entrevistas realizadas a los 12 últimos participantes, además buscábamos la saturación teórica, es decir, que esa categoría central teórica que era la que alcanzaba mayor poder explicativo debía ser saturada tanto como fuese posible con los participantes y casos seleccionados. Luego en general, perseguíamos saturar las categorías temáticas del abordaje A de la 1ª fase del estudio con método fenomenológico, hallar nuevas categorías temáticas que profundizaran en la significación del diagnóstico de EM y la experiencia de la enfermedad para los pacientes recién diagnosticados en el abordaje B de esta 1ª fase. Y finalmente, alcanzar la saturación teórica de la 2ª fase del estudio con Teoría Fundamentada.

## 7.5. Las categorías temáticas del estudio

Las categorías temáticas del abordaje A de la 1ª fase del estudio con método fenomenológico, han sido estructuras con base en la bibliografía consultada y en los objetivos de la investigación, incorporando las categorías surgidas de los discursos de los informantes claves a lo largo de las entrevistas o tras el análisis de la información. Son las siguientes:

- 1ª: El período de pre-diagnóstico y sintomatología asociada: Espacio de tiempo que los pacientes viven durante más o menos tiempo donde intentan dar una explicación a los síntomas y a su estado de salud existente hasta llegar al diagnóstico de la enfermedad.
- 2ª: Impresión, significado y percepción ante la noticia de EM: Conocer esa impresión, percepción y significado de cada persona justo en el momento de recibir el diagnóstico de la enfermedad.
- 3ª: Sentimientos generados en el diagnóstico: Percepciones y vivencias emocionales sentidas por los pacientes la primera vez que escuchan la palabra EM para definir su proceso de enfermedad.
- Sub-categoría temática: La perspectiva de género: Describir si desde la perspectiva de género, hay una vivencia emocional del diagnóstico y de la enfermedad distinta para los participantes.
- 4ª: Implicaciones para la vida tras el diagnóstico: Conocer qué implicaciones tiene para la vida de una persona el diagnóstico de esta enfermedad neurodegenerativa y que puede provocar limitación y discapacidad.
- 5ª: El proceso de afrontamiento: Con las sub-categorías temáticas:
  - Estrategias emocionales: Describir las estrategias emocionales y personales que usan los pacientes para hacer frente al diagnóstico de esta enfermedad.
  - Actitudes o comportamientos frente al diagnóstico: Describir si han existido cambios de conducta o de actitud desde que se conoció el diagnóstico y cómo se han visto afectadas sus vidas a partir de ese momento.

- La perspectiva de género: Describir si desde la perspectiva de género hay diferencias en el proceso de afrontamiento de la enfermedad.
- 6ª: El fenómeno crónico y el fenómeno de progresión: Significados y creencias sobre estos conceptos unidos al diagnóstico de EM con la idea de buscar que supone en la vida de una persona estar condicionado a una enfermedad para toda la vida y que además es progresiva.
- 7ª: El fenómeno singular o extraña: La creencia de tener una enfermedad extraña o diferente asociado a la EM.
- 8ª: La capacidad cognitiva relacionada con la EM: El conocimiento, la información y los pensamientos experimentados al descubrir que se tiene EM, para describir si los pacientes conocían o no la enfermedad a la que se enfrentan, las necesidades de información de los pacientes y la información recibida al diagnóstico para la comprensión de la enfermedad. A su vez, describir qué pensaron al saber que su enfermedad es la EM.

Queremos destacar que la perspectiva de género fue contemplada inicialmente como categoría temática, pero finalmente hemos desechado incluirla bajo esta posibilidad porque no saturaba como tal, aunque si está valorada como sub-categoría temática saturada en la 3ª categoría de sentimientos y en la 5ª categoría del proceso de afrontamiento.

Las categorías temáticas del abordaje B del estudio con metodología fenomenológica tenían la intención de saturar las categorías obtenidas en el primer abordaje del estudio y además poder obtener otras nuevas. En este caso, se fueron descubriendo conforme se progresaba en la realización de las entrevistas hasta obtener las siguientes categorías:

- 9ª: Emoción desde el diagnóstico, entendida como ese estado de alteración o agitación del ánimo causado al conocer la noticia del diagnóstico y de la enfermedad y que produce un cambio afectivo variable.
- 10ª: 1º Recuerdo de la enfermedad (el ingreso hospitalario), como aquel recuerdo que evoca el comienzo de su enfermedad y que en algunos casos ha generado una situación de ingreso hospitalario.

- 11ª: La imagen de una silla de ruedas, definida como la imagen proyectada como representación que simboliza la enfermedad a través de la silla de ruedas y que se transfiere o se construye en el pensamiento de cada persona.
- 12ª: El brote, entendido como ese episodio con síntomas de disfunción neurológica que persiste durante más de 24 horas de evolución y con una significación particular en los pacientes.
- 13ª: La palabra esclerosis múltiple no deja indiferente, valorada en la simbolización de la palabra nominativa de su enfermedad. Busca la interpretación del padecimiento.
- 14ª: Amenaza y EM, el peligro o la señal de peligro valorado como algo perjudicial para la vida de una persona que recibe el diagnóstico de EM.
- 15ª: La información recibida de la enfermedad y atención sanitaria percibida, esa información sobre la EM que incluye características y perspectivas de la enfermedad e incluye a la atención sanitaria percibida por el paciente en el diagnóstico y tratamiento.
- 16ª: La percepción de consecuencias, entendida como esa percepción por los informantes de aquellos aspectos relacionados con su enfermedad que más le preocupan.

## 7.6. Análisis de la información

El análisis cualitativo aplicado en el estudio lo hemos realizado de forma progresiva a medida que íbamos haciendo la recolección de la información, con el fin último de alcanzar una correspondencia lo más parecida posible con la realidad que viven los pacientes de EM dentro de su contexto de relación, y permitírnos incorporar los participantes según conveniencia y suficiencia con los datos recopilados.

Todas las entrevistas realizadas y grabadas en audio, han sufrido posteriormente un proceso de transcripción literal de la información, cumpliendo las normas establecidas para ello, según las indicaciones de Amezcua y Hueso (2004) en la elaboración de

relatos biográficos. El motivo de ello, está orientado en la identificación de pautas comunes para la transcripción, ya que las primeras 12 entrevistas se realizaron y transcribieron por enfermeras profesionales diferentes.

Pautas establecidas:

1. No omitir ni añadir palabras o frases que no aparezcan en la entrevista.
2. Favorecer una transcripción rigurosa: el texto escrito debe reproducir literalmente los textos hablados, incluso con su fonética.
3. Evitar el abuso de signos para transcribir los sonidos.
4. Las palabras y aclaraciones que el transcriptor introduzca en el texto deben ser distinguidas mediante corchetes.
5. Las palabras dudosas, los sonidos o palabras imposibles de transcribir deben señalarse entre paréntesis. La expresión (...) significa corte en la grabación.
6. Utilizar comillas, " " y cursivas, para señalar aquellas palabras literales que el informante pone en boca de otros, o sus propias palabras fuera de contexto.

Una vez que se ha conseguido tener todas las entrevistas transcritas y llevadas a formato papel, se ha obtenido un informe de 325 páginas para el análisis de los datos.

En el análisis de la información aplicamos dos métodos diferentes:

- En la 1ª fase de la investigación con diseño cualitativo fenomenológico, hemos analizado la información con el método de análisis cualitativo por categorías que plantea Taylor & Bogdan (1987) según los objetivos planteados. Para este análisis hemos utilizado toda la información recopilada en la investigación (la información procedente de las 25 entrevistas transcritas).
- En la 2ª fase de la investigación con diseño cualitativo interpretativo, la información se ha analizado con el método de la Teoría Fundamentada (Trinidad et al., 2006; Abela et al., 2007; De la Cuesta, 2006; Strauss & Corbin, 2002), con el fin de comprender esa experiencia del paciente en el descubrimiento y reconocimiento de su enfermedad, y alcanzar un modelo teórico explicativo

según el objetivo planteado. En este caso, hemos utilizado la información de las entrevistas realizadas a los 12 últimos participantes seleccionados, aunque hemos usado algunos datos recogidos de los 13 participantes primeros del estudio, en la intención de saturar el modelo teórico explicativo.

### 7.6.1. Análisis cualitativo por categorías con el método de Taylor & Bogdan

El análisis cualitativo por categorías que propone Taylor-Bogdan (1987), consiste en un proceso de clasificación de la información en ideas, conceptos o temas que irán poco a poco emergiendo de los datos. Para ello se necesita ir progresivamente agotando etapas en un proceso sistemático y ordenado, pero no por ello rígido. Incluso se considera como un proceso cíclico, ya que se va desarrollando a lo largo de toda la investigación, con la integración de la recopilación de información y el análisis sucesivamente. La idea es ir buscando tendencias, tipologías o patrones, para que se identifiquen temas y se puedan desarrollar los conceptos.

Taylor & Bogdan, proponen el análisis de los datos en tres etapas diferenciadas:

- Fase de descubrimiento en progreso.
- Codificación de los datos y el refinamiento para la comprensión del tema de estudio.
- Relativizar los descubrimientos, para comprender los datos en el contexto en el que se han recogido.

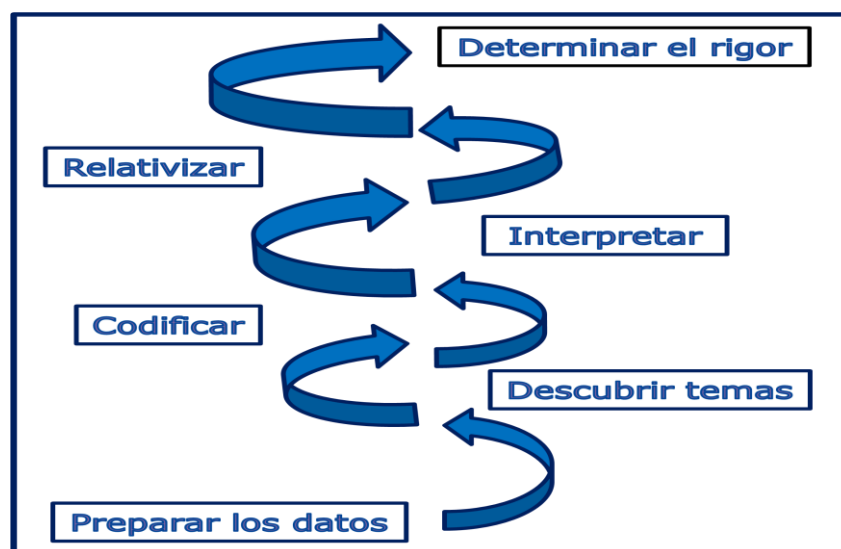
Nuestro análisis se inició con lecturas repetidas de las entrevistas para la aproximación y familiaridad con la información, junto al subrayado y selección de los datos más interesantes en el texto de cada entrevista, seguido de la búsqueda de temas emergentes para poder establecer relaciones entre ellos.

A la vez que buscábamos los temas emergentes, se hallaron varias tipologías o esquemas de clasificación a partir de los datos. Posteriormente, se llevó a cabo la

codificación de la información por categorías, donde se trataba de clasificar datos en torno a ideas o temas que han aparecido con la lectura de la información recopilada.

Se continuó comprobando la información clasificada según las categorías establecidas, hasta llegar a la comprensión e interpretación de los datos cualitativos analizados. Se han redactado las proposiciones resultantes a partir de dichas categorías y se han elaborado los diagramas según las codificaciones establecidas. En la última fase de relativización, buscábamos contextualizar nuestras interpretaciones, es decir, concretar esas circunstancias que han podido condicionar la codificación y el análisis, destacando como a tener en cuenta, por ejemplo, los datos emergidos espontáneamente por los informantes en sus discursos.

La figura presentada a continuación (Ilustración 8), explica la correlación de etapas que proponen Taylor & Bogdan (1987), usando para ello el esquema que han elaborado Amezcua y Hueso (2009), y que permite exponer gráficamente el efecto circular y continuo del método por etapas, pero con la incorporación de una última fase que denominan “Determinar el rigor”, que consideramos imprescindible para aportar la calidad y el rigor científico al análisis desarrollado.



**Ilustración 8: Las fases del análisis en progreso según el método de Taylor & Bogdan modificado [fuente: Amezcua y Hueso, 2009]**

De esta forma, y basándonos en los criterios de confiabilidad de Guba y Lincoln (2005) referentes al estudio y a toda la información recopilada para su desarrollo,

aportamos los criterios de calidad que hemos empleado para mantener el rigor científico de la investigación:

1. **Credibilidad de los resultados o veracidad de la investigación:** Hemos intercalado las fases de recolección, transcripción, interpretación y sistematización de los datos, desarrollando la retroalimentación con todos los informantes, inmediatamente después de las transcripciones, para favorecer la mejor comprensión de sus descripciones. Las sugerencias aportadas se han tenido en cuenta para su corrección posterior. Así mismo, se ha procedido a la entrega de los resultados preliminares del estudio fenomenológico a tres participantes que aportaron sus impresiones a través del correo electrónico, aunque sólo contestaron dos de ellos. De esta forma se les permite poder expresar si se han sentidos identificados con los resultados hallados realizando dos de los tres participantes cuestionados, aportaciones que se recogen en el Anexo 4. Una manera de dar veracidad al estudio, es con el uso de ejemplos de fragmentos del diálogo de las transcripciones de las entrevistas a los pacientes y que evidencian los resultados aportados.
2. **Transferibilidad o aplicabilidad a otros sujetos o contextos:** Para lo que se ha intentado cubrir el criterio de diversidad o suficiencia en la selección de los informantes claves de la muestra final favoreciendo aquellos con conocimientos y vivencias tanto generales como específicas del fenómeno a estudiar.
3. **Dependencia o estabilidad de los datos:** Para que la replicabilidad del estudio sea lo más pertinente posible se han descrito concienzudamente: la técnica de recolección de los datos, la manera cómo se accedió a los informantes del estudio y la fase de análisis de la información.
4. **Confirmabilidad u objetividad:** Para lograr la imparcialidad, el investigador ha aportado al principio del planteamiento del estudio, todas aquellas reflexiones y visiones sobre el fenómeno a investigar, pudiendo de esta forma establecer una cierta distancia para el análisis de los datos. Además, la aproximación al análisis por parte del investigador en dos momentos, uno inmediatamente después de alcanzar todas las transcripciones de las entrevistas con lectura detallada e interpretación de los hallazgos y otro, al cabo de un corto período de tiempo de



esa primera interpretación, que ayuda a mantener cierto alejamiento con los datos antes del análisis final. También hemos controlado el “efecto Hawthorne” (Ruiz, Vargas, 2007), para la recogida de la información, realizando al inicio de las entrevistas preguntas triviales para que los informantes se acostumbraran a la grabadora y se olvidaran de que se les estaba grabando, evitando así conductas modificadas.

### 7.6.2. Análisis cualitativo interpretativo con el método de Teoría Fundamentada

Mientras íbamos analizando la información de la 1ª fase del estudio, fuimos observando que en esa etapa previa a la recepción del diagnóstico (pre-diagnóstico o preámbulo) y en el diagnóstico de la enfermedad, los pacientes tenían experiencias diversas que se desarrollaban entre los pacientes y su contexto de interacciones socio sanitarias con su familia, la sociedad y los profesionales sanitarios, en las etapas referidas y que otorgaba un simbolismo y unos significados determinados a los participantes, en esa fase previa al diagnóstico y a la enfermedad de EM. Nos pareció muy interesante descubrir toda esa realidad identificada y aportada a través del lenguaje de los participantes del estudio, en la medida de intentar comprender e interpretar cómo ha sido esa experiencia y vivencia de los pacientes en el reconocimiento de su enfermedad, a través de un modelo explicativo de la realidad y el comportamiento de los pacientes hasta el descubrimiento de una enfermedad como la EM.

En esta fase del análisis nos hemos apoyado en el uso del software Atlas-ti 6.1 para el análisis de datos cualitativos con Teoría fundamentada. Este software es un programa de análisis cualitativo que se utiliza en apoyo a la investigación de diferentes disciplinas y que favorece el uso de un conjunto de herramientas informáticas que van a permitir el progreso del estudio desde las simples tareas de codificación y recuperación de códigos, hasta la posibilidad de la construcción de la teoría.

Lo primero que empezamos a comprender es una de las estrategias que propone el método, el llamado método comparativo constante, un ir y venir constante, en renuncia a todo proceso lineal, que nos fue permitiendo analizar los datos, codificar y seleccionar

participantes de manera simultánea para poder desarrollar conceptos, e ir comparando y avanzando hasta saturar las conceptualizaciones halladas con nuevos datos de las entrevistas. Luego fuimos analizando las primeras entrevistas del abordaje B, para seguidamente ir incorporando nuevos datos según íbamos hallando categorías y conceptos emergentes de los datos. Este análisis y recolección de la información de manera simultánea, base del muestreo teórico, nos ayudó a seleccionar aquella información relevante por el potencial para redefinir o expandir conceptos hallados.

Se fue comparando incidentes en cuanto a sus propiedades y en cuanto a sus dimensiones, para valorar diferencias y similitudes, y de este modo fuimos obteniendo categorías. La comparación fue incidente a incidente, suceso a suceso o incluso objeto a objeto.

Con la codificación abierta, los datos brutos fueron separados en oraciones, examinados y comparados por similitudes y diferencias. Después de las 6 primeras entrevistas realizadas a los participantes en el abordaje B de la 1ª fase del estudio, continuamos identificando una experiencia variada en los enfermos, dependiendo de si el período de pre-diagnóstico fue más breve en el tiempo o si por el contrario este tiempo había sido más prolongado.

En la comparación de casos o incidentes, identificamos que ante la existencia de un ataque agudo, con asistencia de urgencia y un posible ingreso, normalmente, se ha diagnosticado la enfermedad de EM, tras un período relativamente breve (20 días a tres meses). Sin embargo, cuando los síntomas de enfermedad eran inespecíficos o con una dimensión subjetiva de dolencia pero sin una reevaluación positiva de enfermedad por parte de los profesionales, y a veces, hasta de su círculo socio familiar, con varias consultas médicas y diferentes diagnósticos erróneos antes de recibir el diagnóstico definitivo de EM.

En estos casos, el tiempo de pre-diagnóstico fue más prolongado en el tiempo y finalizó en el diagnóstico, cuando se sucedía un ataque agudo o porque encontraron un médico con experiencia en la EM que les derivó y condujo adecuadamente al diagnóstico. Todas estas situaciones que nos sugerían los datos de los participantes las fuimos desarrollando en notas o memorandos que nos iban ayudando a ilustrar las ideas, orientar el método de trabajo, anotar pensamientos y poder ir dándole sentido a nuestras

interpretaciones. Los memorandos están expuestos en el Anexo 5 al final del documento.

De esta forma fuimos comparando incidentes, casos, categorías y patrones de comportamientos entre los participantes buscando similitudes y diferencias, resultando que de la codificación abierta o fragmentación de los datos en bruto de las primeras 6 primeras entrevistas, hallamos una agrupación de 34 códigos vivos. Del análisis de los datos, fuimos observando unas categorías sobre el período de pre-diagnóstico con la identificación de una secuencia de acontecimientos en unos casos u otros, dependiendo de si su período de pre-diagnóstico fue más breve o más prolongado para los pacientes, es decir, de esta fragmentación de los datos fuimos hallando categorías que permitían empezar a comprender el fenómeno del descubrimiento de la enfermedad.

Una vez obteníamos más entrevistas y analizábamos los datos del resto de participantes seleccionados, se obtuvieron finalmente 78 códigos vivos. A partir de aquí, pasamos a la fase de codificación axial o ese proceso de relacionar las categorías, conceptos y sub-categorías, de manera que todos los códigos identificados previamente, se agruparon en categorías sustantivas agrupando esas áreas temáticas que destacábamos de la experiencia de los pacientes

El análisis de los datos permitió una forma de clasificación y relación entre las categorías, que nos obligaba a retomar las entrevistas iniciales para identificar esas conexiones entre categorías y hasta hemos utilizado datos de las entrevistas realizadas a los participantes del abordaje A de la 1ª fase de la investigación, para intentar saturar las categorías y las relaciones que se nos iban estableciendo.

Con la codificación axial conseguimos identificar 10 categorías sustantivas o conceptuales, aunque finalmente, de todo el proceso de relación nos quedamos con 7 categorías sustantivas o conceptuales, descolgándose tres categorías que no estaban relacionadas.

Realmente, este proceso de clasificación en categorías y sub-categorías, junto al establecimiento de relaciones y conexiones entre todas ellas, ha sido la parte más compleja y ardua del análisis. Pero finalmente, a partir de las dimensiones y relaciones que surgieron entre las categorías, alcanzamos la categoría central que representa ese eje central de sub-categorías entrecruzadas y que nos permitió descubrir el fenómeno

identificado. En las últimas entrevistas se orientó la selección de participantes hacia la forma de clasificación resultante y en la intención de saturar el modelo teórico explicativo.

El modelo de paradigma propuesto por Glaser y Strauss, expuesto por Strauss y Corbin (2002), nos ayudó a relacionar las categorías y explicar estas relaciones resultantes, al dar respuestas a las preguntas del tipo, por qué sucede el fenómeno, dónde, cuándo y con qué resultados, siendo el modelo de paradigma un método o herramienta analítica que ayudó a agrupar las diferentes categorías halladas y favoreció el análisis de los datos.

La forma de garantizar el rigor de la investigación, es desarrollando unas pautas evaluativas del modelo teórico explicativo según los criterios de evaluación que deben cumplir las investigaciones desarrolladas con Teoría Fundamentada. De manera que las acciones que favorecen el cumplimiento de estos criterios a tener en cuenta, son:

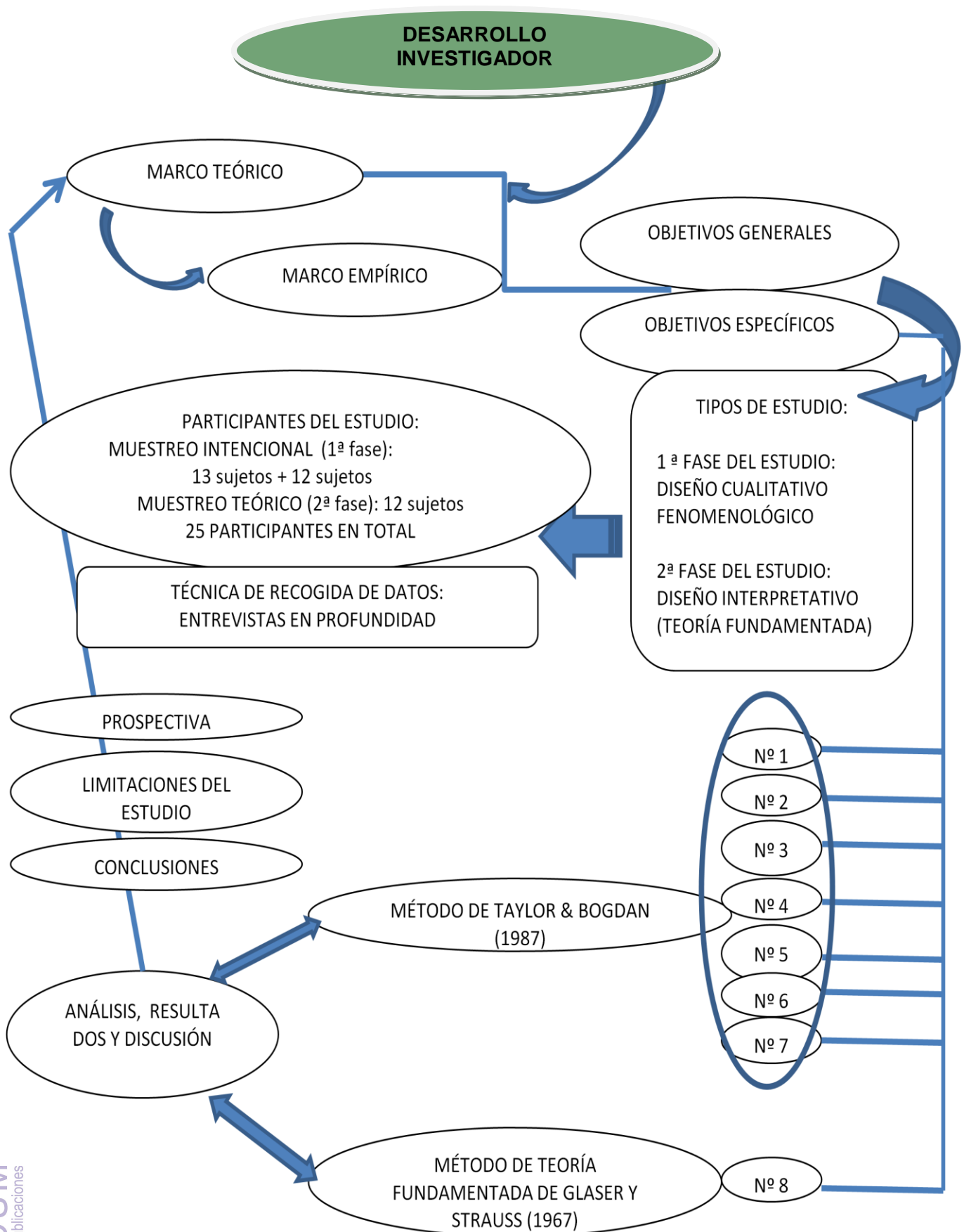
- La calidad de los datos se alcanza cuando las categorías emergen de manera natural de la información aportada por los informantes, situación esta que tuvo lugar en nuestro estudio.
- Por otro lado, hemos llevado a cabo auditorías con consulta a dos expertos en metodología cualitativa. En una primera consulta con un docente especializado en investigación cualitativa, se discutieron las categorías que iban saliendo en el período de codificación abierta, e incluso durante una segunda consulta con esta misma persona, se discutió la codificación axial o el establecimiento de relaciones entre las categorías y sub-categorías. La siguiente consulta fue con una docente Doctora en Enfermería y especializada en Teoría Fundamentada, con la presentación de la categoría central y el fenómeno resultante a partir de los datos de la investigación, afirmando esta persona que el modelo cumple los criterios mínimos de evaluación: es decir, es relevante o válido, está ajustado a los datos de los participantes, explica nuestra pregunta de investigación y la experiencia que viven los pacientes en el descubrimiento de la enfermedad, y además tiene la posibilidad de la modificabilidad, es decir, que si continuáramos recogiendo y analizando más datos, se podrían ir adaptando a la categoría central y al fenómeno descubierto.

Además, se han validado los resultados del análisis con Teoría Fundamentada y el modelo explicativo resultante, con tres participantes del estudio, aunque sólo contestaron dos de ellos, viéndose reflejados en los resultados establecidos y alcanzando una comprensión del modelo, que nos permitió proseguir con el estudio (Anexo 6).

Es un modelo teórico sustantivo, ya que está basado en un hecho concreto como es la enfermedad de EM, pero si seguimos profundizando en el análisis con otras enfermedades, podría alcanzar la transferibilidad del modelo a otras enfermedades crónicas como la enfermedad de Crohn, la artritis reumatoide, la diabetes Mellitus, etc.

Todas estas acciones nos han llevado a la posibilidad de destacar esos **criterios para la evaluación del método de Teoría Fundamentada** y que son los que aportan la calidad del modelo teórico explicativo obtenido: (De la Cuesta, 2006; Trinidad et al, 2006):

- **Ajuste** a los datos de la investigación: El sentido que tiene este ajuste es que encaje en la experiencia de los participantes, es decir, se alcanza cuando las categorías emergen de manera natural de los datos aportados por los participantes, cuestión conseguida en nuestro estudio.
- La teoría tiene que funcionar o lo que se denomina **funcionamiento**, es decir, que el modelo resultante sea capaz de explicar lo que sucedió con la mayor variedad de posibilidades, cuestión reflejada al orientar el modelo teórico hacia las todas las posibilidades de relaciones entre las categorías para explicar el fenómeno del descubrimiento de la EM.
- La **relevancia** del fenómeno que estudiamos, que explica esas acciones y sucesos que se producen en torno al área sustantiva de estudio, es decir, el modelo teórico explicativo resultante es válido para explicar el fenómeno de estudio. De manera que explica la pregunta de investigación que nos formulamos y la experiencia de los participantes del estudio.
- El criterio de **modificabilidad** de la propia teoría, como proceso de modificación capaz de incluir los cambios de codificación según la realidad de los datos lo vaya exigiendo.



## **CAPÍTULO 8**

---

## **RESULTADOS**

---





## 8. Resultados

Las características demográficas y socio sanitarias de los participantes seleccionados en las dos fases del estudio se exponen en la siguiente tabla (Tabla 3):

PARTICIPANTES <sup>(*)</sup>	SEXO	EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS	SITUACIÓN LABORAL	ESTADO CIVIL	TIPO EM	TIEMPO DE DX <sup>(1)</sup>	EDSS <sup>(2)</sup>
A1 RAÚL	H	51	MEDIOS	BAJA LABORAL	CASADO	RR <sup>(3)</sup>	4 AÑOS	3,5
A2 NICOLÁS	H	31	MEDIOS	ACTIVO	CASADO	RR <sup>(3)</sup>	0 AÑOS	1.5
A3 ADRIÁN	H	24	MEDIOS	ACTIVO	SOLTERO	RR <sup>(3)</sup>	3 AÑOS	1.5
A4 JORGE	H	26	UNIVERSITARIOS	ACTIVO	SOLTERO	RR <sup>(3)</sup>	6 AÑOS	2.5
B1 ROCÍO	M	59	BÁSICOS	DESEMPLEO	CASADA	RR <sup>(3)</sup>	10 AÑOS	2
B2 ESTELA	M	54	UNIVERSITARIOS	JUBILADA	CASADA	RR <sup>(3)</sup>	13 AÑOS	1.5
B3 GUADALUPE	M	49	MEDIOS	ACTIVA	CASADA	RR <sup>(3)</sup>	15 AÑOS	1
C1 CANDELA	M	53	UNIVERSITARIOS	JUBILADA	CASADA	PS <sup>(4)</sup>	11 AÑOS	6
C2 CARLA	M	41	UNIVERSITARIOS	DESEMPLEO	DIVORCIADA	PS <sup>(4)</sup>	10 AÑOS	6.5
C3 MARUCHI	M	52	BÁSICOS	JUBILADA	CASADA	RR <sup>(3)</sup>	3 AÑOS	6.5
D1 CÉSAR	H	38	UNIVERSITARIOS	DESEMPLEO	SOLTERO	PS <sup>(4)</sup>	4 AÑOS	5.5
D2 HUGO	H	44	BÁSICOS	JUBILADO	CASADO	PS <sup>(4)</sup>	15 AÑOS	6
D3 FEDERICO	H	48	BÁSICOS	JUBILADO	CASADO	PS <sup>(4)</sup>	5 AÑOS	6
PARTICIPANTES <sup>(*)</sup>	SEXO	EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS	SITUACIÓN LABORAL	ESTADO CIVIL	TIPO EM	MESES DE DX <sup>(1)</sup>	EDSS <sup>(2)</sup>
E1 EMILIO	H	27	MEDIOS	ACTIVO	SOLTERO	RR <sup>(3)</sup>	13 MESES	1
E2 ESTEBAN	H	24	UNIVERSITARIOS	DESEMPLEO	SOLTERO	RR <sup>(3)</sup>	7 MESES	0.5
E3 JAIME	H	33	MEDIOS	BAJA LABORAL	CASADO	RR <sup>(3)</sup>	1 MES	1.5
E4 DAMASIO	H	42	MEDIOS	ACTIVO	EN PAREJA	RR <sup>(3)</sup>	18 MESES	1
E5 TEODORO	H	23	UNIVERSITARIOS	DESEMPLEO (ESTUDIANDO)	SOLTERO	RR <sup>(3)</sup>	3 MESES	1.5
E6 ALFONSO	H	35	UNIVERSITARIOS	ACTIVO	CASADO	RR <sup>(3)</sup>	12 MESES	1
F1 BELINDA	M	27	UNIVERSITARIOS	EN PARO	EN PAREJA	RR <sup>(3)</sup>	4 MESES	1.5
F2 VICTORIA	M	23	UNIVERSITARIOS	DESEMPLEO (OPOSITANDO)	SOLTERA	RR <sup>(3)</sup>	3 MESES	0.5
F3 BEATRIZ	M	35	BÁSICOS	DESEMPLEO	SEPARADA	RR <sup>(3)</sup>	6 MESES	1.5
F4 FILOMENA	M	22	UNIVERSITARIOS	ACTIVA	SOLTERA	RR <sup>(3)</sup>	7 MESES	1
F5 ADORACIÓN	M	27	UNIVERSITARIOS	ACTIVA	SOLTERA	RR <sup>(3)</sup>	10 MESES	1
F6 PATRICIA	M	29	UNIVERSITARIOS	DESEMPLEO	CASADA	RR <sup>(3)</sup>	8 MESES	1.5

(\*): Todos los nombres usados para los informantes son pseudónimos para favorecer el principio de privacidad y confidencialidad de los datos según Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal. (1): DX=Diagnóstico- (2): EDSS= Escala aumentada de discapacidad- (3): RR: Remitente-recurrente (Tipo de EM)- (4): PS: Progresiva secundaria (Tipo de EM).

**Tabla 3: Datos demográficos y socio sanitarios de los 25 participantes del estudio.**

Tras el análisis de la información recopilada para el estudio, debemos diferenciar aquellos resultados obtenidos del análisis cualitativo con diseño fenomenológico (1ª fase del estudio), de los resultados alcanzados mediante un análisis interpretativo con Teoría Fundamentada (2ª fase del estudio).

### **Resultados de la 1ª Fase del estudio:**

El enfoque fenomenológico nos permitió conocer las experiencias de los participantes de la investigación, situaciones y vivencias, relacionado con el fenómeno de estudio en el diagnóstico de una enfermedad como la EM y a partir de las aportaciones que hacen los sujetos de la investigación. Para ello destacamos los resultados obtenidos en relación a los 6 primeros objetivos específicos planteados en el estudio con diseño fenomenológico:

1. Conocer la experiencia vivida por los pacientes en la fase de pre-diagnóstico y posterior percepción e impresión del momento del diagnóstico de enfermedad.
2. Conocer a través de los discursos de los pacientes las vivencias, sentimientos y emociones de los pacientes en el proceso de diagnóstico (esfera psico-emocional).
3. Describir las implicaciones para la vida de una persona con EM a raíz del diagnóstico en las esferas bio-psicosocial y familiar de la persona.
4. Reconocer en las experiencias de los pacientes las estrategias emocionales y cambios de actitud o comportamientos generados por el diagnóstico de EM (proceso de adaptación y afrontamiento).
5. Determinar la experiencia de los pacientes con EM al descubrir los fenómenos de cronicidad, progresión y singularidad unidos al diagnóstico de la enfermedad.
6. Identificar la capacidad cognitiva: el conocimiento de la enfermedad, la información recibida y los pensamientos generados en el diagnóstico de la enfermedad y las tipologías existentes en la clasificación de la misma.

Seguidamente y con el propósito de lograr la saturación de las categorías temáticas alcanzadas en el abordaje A de la 1ª fase del estudio, los resultados se complementan con nuevos datos obtenidos de los participantes con tiempos de diagnóstico  $\leq$  a 18 meses y que cubren el siguiente objetivo:

7. Describir nuevos significados de la experiencia de diagnóstico con la enfermedad en la saturación de categorías previamente identificadas (pacientes con tiempos de diagnósticos  $\leq 18$  meses).

Todos estos resultados se han analizado con el método de Taylor & Bogdan (1987) ya expuesto previamente.

## 8.1. Resultados del diseño cualitativo fenomenológico

### 8.1.1. Objetivo específico número uno: Describir la experiencia vivida por los pacientes en la fase de pre-diagnóstico y posterior percepción e impresión del momento del diagnóstico de enfermedad

Para ello, hemos determinado dos categorías temáticas, una: El período de pre-diagnóstico y sintomatología asociada (Tabla 4: Verbatims de los participantes: Pre-diagnóstico y sintomatología asociada)

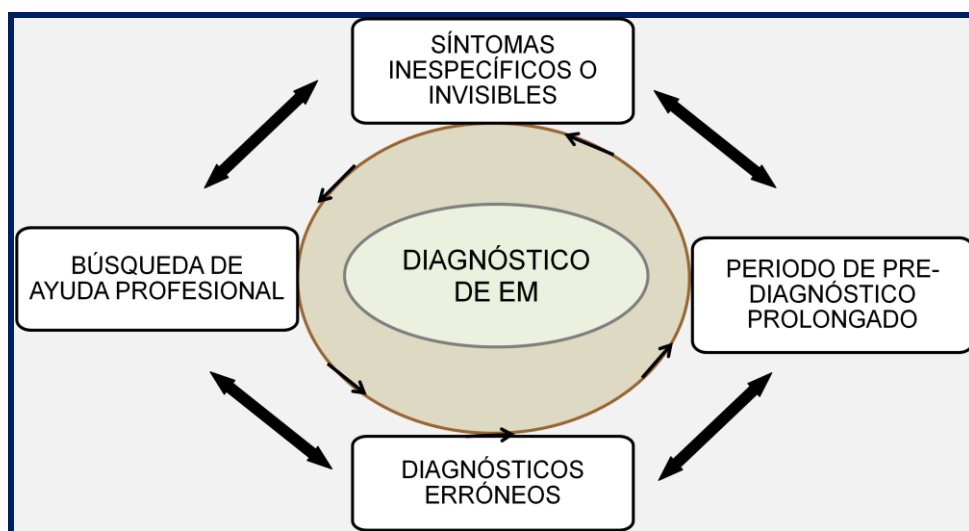
La sintomatología es utilizada por los informantes como información relativa a su estado de salud, y les hace pensar que existe un problema o que algo no está yendo todo lo bien que debería. Cuando los pacientes han tenido síntomas muy inespecíficos, han sufrido un cierto peregrinaje por las consultas de varios médicos y de varios especialistas, a veces incluso lejos del lugar de residencia de los propios pacientes y trasladándose a otras ciudades para poder hallar una explicación que le ponga un nombre a su problema de salud.

Pero cuando no se encuentra una explicación a esa situación que han sufrido, se achacaba a una depresión o a un cuadro de psico-somatización, o que se trataba del estrés, simplemente. Algunos participantes han descrito, que a veces los demás puedan pensar que a lo mejor todo es producto de su mente. Es como un círculo cerrado que gira alrededor del diagnóstico y a la espera de encontrar una respuesta a sus problemas de salud. (Ilustración 10)

Para algunos informantes, ese período de pre-diagnóstico ha sido de 2, 3 o hasta 7 años como en el caso de uno de los pacientes. Durante todo este tiempo, hay una certeza

de que algo no va bien, con la creencia de que padecen una enfermedad, aunque no está reconocida por su red socio sanitaria, y no se consigue darle un nombre. Por ello, cuando en estos casos llega el diagnóstico de EM, es casi liberador ya que por un lado, recuperan ese posible descrédito dentro de su entorno socio familiar, y por otro lado, es un diagnóstico menos malo si lo comparan con ese tumor cerebral que se creían tener o incluso, otras veces, se alcanza esa tranquilidad de eliminar la incertidumbre de no saber qué pasa y no poder dar una explicación a su estado de salud.

A consecuencia de estos síntomas ambiguos han llegado a veces a diagnósticos erróneos que provocan un desvío en la búsqueda adecuada de ayuda. Todo ello favorece que cuando ya conocen el diagnóstico y su problema se reconduce, les da una gran seguridad sentir que hay alguien que sabe lo que tiene y cómo hay que tratar la enfermedad.



**Ilustración 10: Pre-diagnóstico de EM**

**(B2, Estela):** "...problemas urinarios, problemas con el colon... vejiga irritable... me agotaba... pues empecé a ir a un médico, iba a otro, pues nada...pero pasé un final y porque yo ya decía, "bueno, a ver si soy yo..." porque parecía que todo era psicósomático... y no había nada que fuera psicósomático..."

**(D1, César):** "...llevaba tres años de médico en médico... sabía que algo tenía porque no me encontraba bien... estuve en un médico que otro, pero no conseguían decirme nada... un amigo me dijo que en Coruña había un médico... era un médico muy bueno, total que a Coruña fui...me trataba allí, tenía otro diagnóstico, encefalopatía metabólica..... me quedé más tranquilo de saber lo que era...sí, porque a mí eso me da mucha tranquilidad, el estar bien diagnosticado, bien asesorado, ya el cómo te apañes, depende de cada uno..."

**(D3, Federico):** "yo llevaba siete u ocho años... me diagnosticaron la primera vez de síndrome débil, una prima hermana de esta enfermedad... me informé de un especialista... en Toledo y fui y me dijo que yo no lo tenía... lo estaba pasando malamente y lo que estaba deseando era que me diagnosticaran algo... el alivio fue por eso...estarán pensando que es cosa mía, que es algo psicológico... que me lo estoy inventando..."

**(B3, Guadalupe):** "...me alivió un poco saber que no era un tumor cerebral..."

**(C1, Candela):** "...yo creía que me iba a morir... iba al médico de cabecera y me decía, "lo que tiene es una depresión"...seis meses andando de un sitio para otro... achicharrada por dentro, cansada... fatal, fatal... no me podía menear... el diagnóstico me hizo sentir paz"

**Tabla 4: Verbatims de los participantes: pre-diagnóstico de EM y sintomatología asociada**

Otra de las categorías temáticas que dan respuesta a este objetivo es: Impresión, significado y percepción ante la noticia de EM. (Tabla 5: Verbatims de los participantes: Impresión/percepción frente al diagnóstico de EM)

El diagnóstico de la enfermedad es una noticia que impacta, encontrando a través de un mismo paciente (A2, Nicolás), que se han precipitado diferentes etapas prácticamente sucesivas y con reacciones muy concretas relacionadas con la impresión en el diagnóstico (Ilustración 11):

- Suele ocurrir un primer momento de shock inicial o impacto ante el diagnóstico de una enfermedad que se llama EM.
- Aparece luego el rechazo y la negación, que precipita a veces la búsqueda de una segunda opinión o de otra ayuda para el problema.
- Se suceden reacciones de rabia, enfado o incompreensión y surge la pregunta, ¿por qué a mí?

- Aparece el sentimiento de tristeza y/o el estado depresivo al encontrarse de golpe con una enfermedad neurodegenerativa que no tiene cura.
- Una vez que este diagnóstico lo incorporan a sus vidas como algo que es real comienza ese proceso de integración con reacciones adaptativas, siendo en ocasiones de resignación y en otras ocasiones de aceptación.

La impresión del diagnóstico es menor cuando descubren que es una enfermedad que no amenaza la existencia, y relacionan el impacto mayor del diagnóstico con la palabra degenerativa, que surge de forma espontánea en los discursos de los participantes y adquiere el mayor peso e impresión para esta enfermedad. Esta palabra “*degenerativa*”, tiene una relación directa con la evolución de la enfermedad y con la palabra “*brote*”, que para ellos es igual a recaída.

La incertidumbre de esta evolución es una constante desde que se recibe el diagnóstico de EM, desconociéndose cómo va a evolucionar, cuántos brotes pueden aparecer y qué grado de discapacidad se alcanzará en el futuro. Existe pues una relación entre degenerativa e incertidumbre.

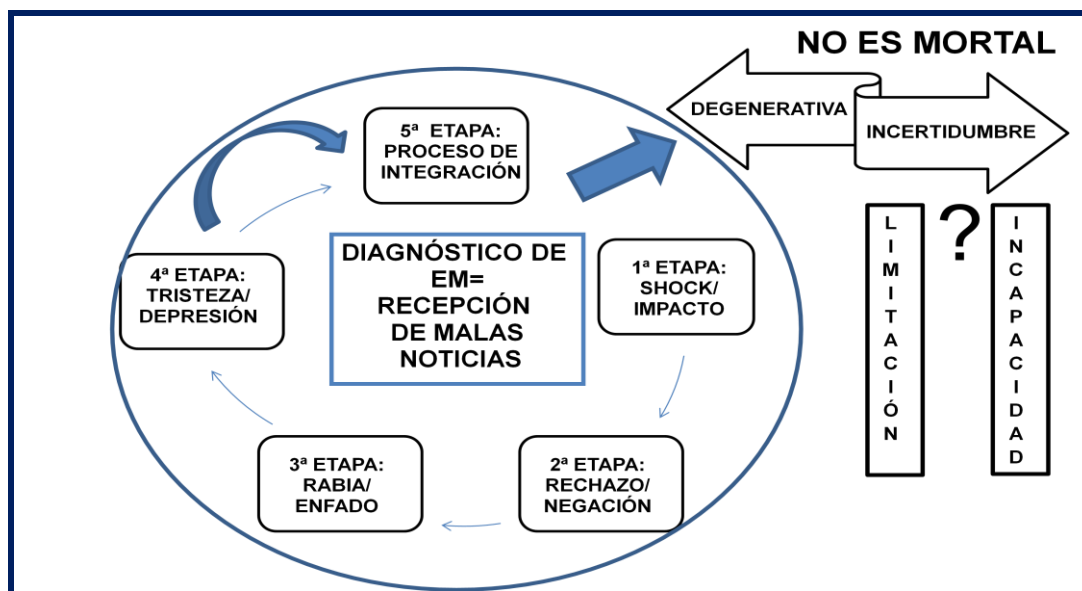


Ilustración 11: Impresión del diagnóstico de EM

**ETAPAS QUE ATRAVIESAN ANTE LA NOTICIA DEL DIAGNÓSTICO:**

**SHOCK INICIAL O IMPACTO:** (A2, Nicolás): "...sorpresa, un impacto, me subió un calor por el cuerpo...sorpresa negativa..." (C3, Maruchi): "...a mí se me vino el mundo encima..."

**RECHAZO O NEGACIÓN:** (A2, Nicolás): "...cómo va a ser eso... no te preocupes...los problemas no desaparecen... vamos a buscar una salida..."

**RABIA, ENFADO O INCOMPRENSIÓN:** (A2, Nicolás): "... ¿y por qué tengo yo esto?... yo me considero un chico sano... no he tenido ni grandes problemas ni pequeños en mi vida, gracias a Dios, he seguido siempre unas pautas normales... he estado haciendo deporte siempre, he jugado al fútbol... choca... choca bastante..."

**DEPRESIÓN O TRISTEZA:** (A2, Nicolás): "...una tristeza, una impotencia... como esto se me quede para toda la vida pues qué hago yo ahora..."

**ACEPTACIÓN O RESIGNACIÓN:** (A2, Nicolás): "...vamos a alegrarnos, vamos a acordarnos de esto lo menos posible, de las pautas a seguir y ya está..."

**DEGENERATIVA (LA MAYOR IMPRESIÓN DEL DIAGNÓSTICO):**

(B3, Guadalupe): "...hombre, claro que te limita y mientras tengo el brote horroroso, lo paso fatal... que yo no sé si es peor el brote o los efectos de la cortisona..."

(A3, Adrián): "...me llegó a dar un brote que era que me daban los mareos y a la misma vez también se me dormían... la parte izquierda... yo asustado... porque claro... uno ya se piensa de todo, una vez ya de que uno le diagnostican esa cosa, entonces ya dice uno, "aquí ya me puedo esperar de todo"..."

(A4, Jorge): "... una enfermedad degenerativa... es que me ha hecho mucho bien y mucho mal... sinceramente que voy a perder, que puede llegar un día en que no pueda andar..."

(D2, Hugo): "...mañana en vez de estar algo mejor lo que puedes estar es algo peor..."

(C3, Maruchi): "...es sentirte un día mejor y pensar que eres capaz y al otro día verte que no puedes... cada brote que te da es que te imposibilita..."

(C2, Carla): "...esto es cada vez peor y es degenerativa... yo he empeorado... ahora estoy que para salir a la calle... tengo que coger la silla... o voy con dos muletas... y aquí en mi casa voy con esto [andador]... yo es el andar..."

(D3, Federico): "... porque decir la enfermedad ésta es decir "Uy! Pobrecillo, cómo está y cómo se va a poner"... yo no le digo a nadie la enfermedad por el motivo ese..."

**Tabla 5: verbatims de los participantes: impresión/percepción frente al diagnóstico de EM**

## 8.1.2. Objetivo específico número dos: Conocer a través de los discursos de los pacientes las vivencias, sentimientos y emociones en el proceso de diagnóstico (esfera psico-emocional)

Este objetivo derivó en la categoría temática, Sentimientos generados en el diagnóstico (Ilustración 12) (Tabla 6: Verbatims de los participantes: Sentimientos en el diagnóstico):

- Temor y miedo, inicialmente a lo desconocida o poco conocida que es la enfermedad, siendo muy común este sentimiento en todos los participantes, debido a la incertidumbre de no saber que va a pasar a partir de ahora.

- Tristeza y pena, que son sentimientos que en algunos de los casos además, hay que añadir la preocupación de estar ingresados en un hospital y con manifestación de síntomas que los incapacitaban para la realización de sus actividades de la vida diaria, y provocaban esos sentimientos de tristeza y pena por la situación que estaban viviendo.
- Rabia y enfado, que han sido descritos por algunos participantes que se plantearon la pregunta, “¿por qué a mí?”, intentando buscar una causa llámese el entorno, la genética o hasta la mala suerte que les llevaba a ese estado de enfado, rabia e incompreensión casi permanente al principio de recibir el diagnóstico de enfermedad, pero que a veces les acompañaba durante más tiempo. Incluso en ocasiones pudo aparecer la culpa.
- Impotencia, ante la incapacidad de cambiar la situación en la que se encontraban, que ante diagnósticos mantenidos en el tiempo y con grandes limitaciones afloraban con pena y aburrimiento.
- Liberación y tranquilidad, cuándo finalmente se le pone nombre y con la tranquilidad de saber que es algo, que no es mortal o psicológico y tiene un tratamiento.
- Depresión, cuando ese sentimiento de tristeza y pena se mantiene en el tiempo y provoca un estado depresivo como refieren tres de los participantes. En dos de estos casos, el diagnóstico iba acompañado de procesos de duelos muy profundos con la separación de su marido en uno de los casos, y con la ruptura y rechazo por su grupo o pandilla de amigos en un joven de 20 años, que además rompió con su ritmo de vida (deportes, vida social...), que le provocó un estado de autoaislamiento durante casi un año después de su diagnóstico de enfermedad.

Hemos integrado en esta categoría, una sub-categoría: La perspectiva de género en la vivencia emocional del diagnóstico y de la enfermedad, donde algunos participantes hombres, describieron sentimientos de preocupación o miedo ante la posibilidad de perder su capacidad funcional de ser activos y poder seguir trabajando, incluso hubo uno de los participantes que habló de su imposibilidad de dar a su familia lo que necesitaba. Para las mujeres, este miedo o preocupación cuando les llega el diagnóstico



estaba unido al pensamiento sobre sus familias e hijos y la posible pérdida de la unidad familiar. (Tabla 7: Verbatims de los participantes: Perspectiva de género)



Ilustración 12: Sentimientos en el diagnóstico

**TEMOR Y MIEDO:** (A1, Raúl): "...tampoco pregunté, a veces por temor..." (B2, Estela): "...muchísima angustia y mucho miedo porque me vi como mi abuela... lo pasé muy mal..." (A3, Adrián): "...mucho miedo, mucho miedo de, lo primero por no saber de lo que era..." (A4, Jorge): "...muy asustado...pensaba "madre mía, qué me va a ocurrir"... pensaba todo tipo de cosas..."

**TRISTEZA Y PENNA:** (A2, Nicolás): "...una tristeza, una impotencia... como esto se me quede para toda la vida pues qué hago yo ahora..." (A3, Adrián): "...tristeza por saber que tienes algo que no sabes lo que es... mucha tristeza sobre todo,... hay que ver que es que estaba yo en un hospital cuando me dijeron eso..." (C3, Maruchi): "...yo tristeza nada más...mucha...me tiré un mes enterito llorando...pensaba que eso era terminar en una cama para toda la vida..."

**RABIA Y ENFADO:** (A2, Nicolás): "...yo he llorado, he tenido rabia y estoy ahora mismo acongojado...me da sentimiento porque digo, "por qué me ha pasado a mí esto"... (A4, Jorge): "te planteas si uno hubiera podido hacer algo en un pasado..." (C2, Carla): "muy mala suerte por haberme tocado a mí...no fumo, no he bebido... sanísima completamente y de buenas a primeras te diagnostican esto... tú dices, "los tíos estos que están tirados en la calle...", es muy fuerte..."

**IMPOTENCIA:** (D2, Hugo): "en principio mucha impotencia y mucha incapacidad porque no sabía lo que iba a hacer ni decirle a nadie... pena, aburrimiento... nunca me ha gustado expresar los sentimientos, pero las pegas de llorar me las he pegado yo solo..."

**TRANQUILIDAD Y LIBERACIÓN:** (B3, Guadalupe): "...digamos que me alivió un poco..." (C1, Candela): "...pero bueno tengo un diagnóstico y mira la verdad me sentí aliviada..." (D3, Federico): "...un alivio, ya no por mí... el alivio fue por eso, por decir que yo tengo esto... de tranquilidad..."

**DEPRESIÓN:** (C2, Carla): "...ahora mismo un poquito mejor porque me estoy tomando una pastilla antidepresiva... yo estaba... muy mal, claro fue mi primer novio, es que es muy fuerte... fue muy duro...a lo mejor puedes pensar que el haberme dejado mi marido, que a lo mejor no, pues yo pienso que sí... el padre le da mucha paliza y le habrá dicho, "...qué haces con esa mujer, mala para siempre"...por parte de esta familia...para ellos he sido como un estorbo" (A4, Jorge): "...la verdad es que muy triste, yo, depresivo diría, sí... estuve un año, un año y pico, muy triste... no lo encajaba...me sentía un poco aislado... auto-aislado... mi peor enemigo no era la enfermedad, era mi cabeza..." (D3, Federico): "...sólo pensaba a ver de qué forma podía tener un accidente...me estaba viendo cada día peor y que lo mío no tenía solución... fue una temporada, lo pasé fatal, fatal..."

Tabla 6: Verbatims de los participantes: Sentimientos en el diagnóstico

#### DISCURSOS DE LOS HOMBRES:

(A1, Raúl): “...yo mi idea es seguir trabajando, de hecho mi mente me pide trabajar...pero mi cuerpo me dice que me espere...si no fuera por las manos ya estaría trabajando... y el trabajo puedo llevarlo a cabo si las manos me responden...yo sé que no voy a responder en el trabajo como antes...lo he hablado...lo saben...yo quisiera pero si mi cuerpo no puede, no puede...”

(A2, Nicolás): “no sé si se puede llamar miedo, pero preocupación...ahora mismo digo...”estoy limitado pensando no puedo hacer ejercicio físico totalmente”, no sé... a mí me ha pasado esto, trato esto y encima dando gracias porque estoy aquí y cada día... voy a trabajar... que si estuviera en la calle y con el problema este...”

(D1, César): “...tampoco fue un sentimiento de ponerme a llorar porque yo nunca he llorado...a mí lo que me importa es por lo que te fastidia más o menos...pues trabajar, ¿sabes?, trabajar viene muy bien...mientras tenga lo de la pierna...jodido... porque te impide hacer muchas cosas...”

(D2, Hugo): “...yo quería asumirlo, pero decía. “Dios mío, si esto lo hacía con tanta facilidad y ahora no puedo hacerlo”...pero yo, mi intención era mi trabajo y mis cosas, yo tenía un buen trabajo y me gustaba...me costó mucho... nunca me ha gustado expresar los sentimientos...pero me resultaba más difícil y en el trabajo incluso yo veía que no podía...”

(D3, Federico): “...mi vida ha cambiado...a la calle no salgo para nada...trabajando un poquito por el motivo de que yo no me quiero ver un enfermo, un inútil...soy muy orgulloso y eso de que me ayuden es como si me viera yo más inútil, yo me quiero ver hecho un inválido, pero no llegar a ser inútil...no puedo darle a mi mujer lo que necesita, a mi hijo lo que necesita...”

#### DISCURSOS DE LA MUJERES:

(B1, Rocío): “...pero vaya la enfermedad no ha supuesto nada, nada, ni en la familia, ni en los amigos, con mi marido...”

(B2, Estela): “...mucha angustia, mucho miedo...mis niños todavía eran relativamente pequeños y también se me pasó por la cabeza que mi marido me podía dejar...”

(C1, Candela): “...hay que luchar por ti, por tu marido, por tus hijos...”

(C3, Maruchi): “...yo me lié a llorar porque yo nada más pensaba en mis niños y en mi familia...pensaba en todos, pero yo pensaba más que ná en mi chico que tenía 15 años...”

Tabla 7: Verbatims: Perspectiva de género relacionada con los sentimientos

### 8.1.3. Objetivo específico número tres: Describir las implicaciones para la vida de una persona con EM a raíz del diagnóstico en las esferas bio-psicosocial y familiar de la persona

Este objetivo ha generado una categoría temática definida como, Implicaciones para la vida tras el diagnóstico (Ilustración 13)

El diagnóstico de la EM provoca múltiples situaciones en la vida de una persona, que comprometen y complican el día a día como consecuencia en algunas ocasiones de la limitación con incapacidad para realizar sus actividades diarias y se traduce necesariamente en una baja laboral para las personas activas laboralmente.

En otras ocasiones, se enfrentan no sólo al hecho de una posible baja laboral porque no puedan seguir trabajando, sino al hecho de revelar o no su diagnóstico de enfermedad. Para algunos participantes que han hablado de ello en sus trabajos han tenido que asumir situaciones delicadas ante las respuestas de sus superiores.

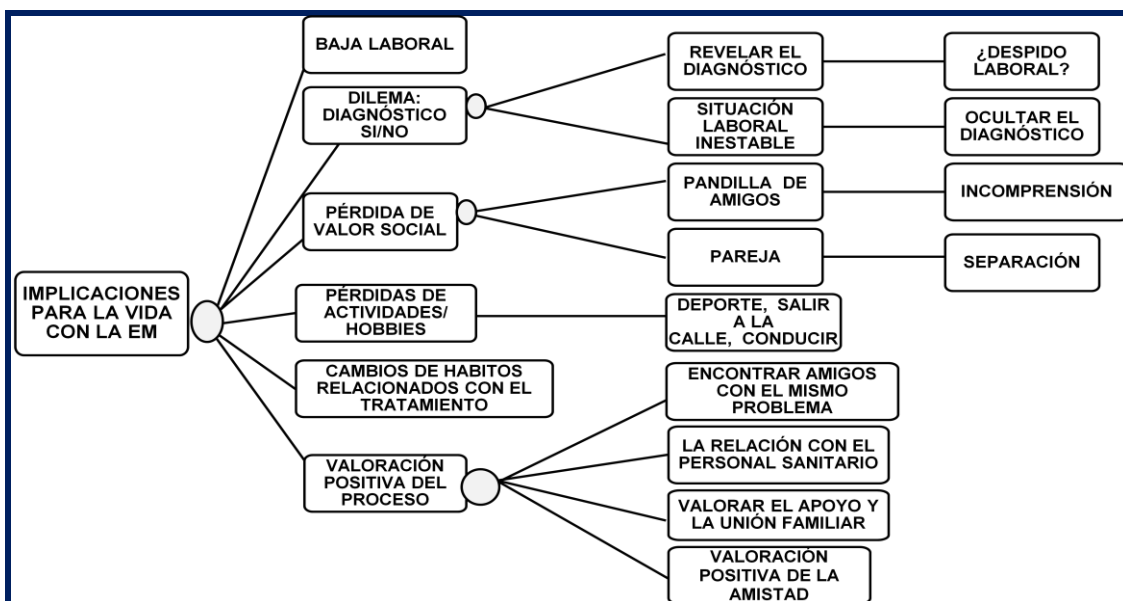
En algunas ocasiones, este revelar el diagnóstico de enfermedad se plantea como algo imposible ya que una situación laboral inestable con contrato temporal hace cuestionarse la conveniencia o no, de informar del diagnóstico de la enfermedad en el lugar del trabajo. Este motivo provoca la ocultación del diagnóstico en su entorno laboral, convirtiéndose en ese secreto personal de la esfera más íntima de la persona, ante los compañeros y sus superiores o jefes, aunque esa actitud implique plantearse situaciones que son indeseables. Esta preocupación de algunos participantes se confirma con la situación que vivió otro paciente al enfrentarse a un despido laboral cuando la empresa se enteró de la enfermedad que tenía.

Otras veces, esa implicación supone encarar situaciones delicadas dentro de tu círculo social más cercano, porque la enfermedad no es comprendida y puede provocar que la persona sea rechazada, sobre todo si eres joven y tu círculo social piensa que pierdes valor para ellos. Aunque en otras situaciones, esa pérdida de valor y reconocimiento venga directamente de una persona muy allegada como puede ser tu pareja, provocando incluso una ruptura matrimonial dejando la autoestima muy afectada con sentimientos de culpabilidad.

Otra implicación tiene que ver con aquellas cosas que dejan de hacer por la limitación propia de la enfermedad, que se traduce en duelos que hay que ir asumiendo por las pérdidas de aquellas actividades que formaban parte de la vida de los participantes (deporte, limitación en las relaciones sociales, salir a la calle...)

El tratamiento que siguen muchos de los informantes, implica determinadas actividades e incluso tomar una decisión sobre cuando es el mejor momento para pincharse debido a las reacciones adversas que les puede provocar la medicación y de esta forma se elige esos días más idóneos en base a sus ritmos de vida o sus prioridades personales. Este tratamiento que siguen algunos de ellos les hace compararse con otras enfermedades que precisan también de tratamiento inyectado como es el caso de la diabetes.

Una última implicación tiene que ver con la valoración positiva de diferentes situaciones que les ha tocado vivir a raíz del diagnóstico de enfermedad y que les ha hecho encontrar un sentido positivo a su proceso. Para uno de los participantes, ha sido el hecho de encontrar y establecer una relación de amistad con otros dos enfermos de EM y que están siendo tratados en la misma unidad. Otros dos pacientes, describen el hecho de conocer y entablar relación con el personal sanitario que habitualmente les atiende que para ellos es valorado como positivo. Algunos informantes relatan que a partir del diagnóstico valoran más y mejor el apoyo familiar normalmente materializado en la pareja o en los padres y por último, un informante reconoce el valor de los amigos “de verdad” como él lo define, desde que conoce su diagnóstico de enfermedad. (Tabla 8 y Tabla 9: Verbatims de los participantes: Las implicaciones de los pacientes ante un diagnóstico de EM).



**Ilustración 13: Implicaciones para la vida tras el diagnóstico de EM**

**BAJA LABORAL:** (A1, Raúl): "...yo ahora mismo estoy de baja... y de hecho si no fuera por las manos ahora mismo estaría trabajando..." (D1, César): "...trabajar viene muy bien... el hecho de no andar bien, pues ya ves tú todo lo que dejas de hacer. Yo era una persona que no paraba en casa y ahora paro más de la cuenta..."

**DILEMA: REVELAR DIAGNÓSTICO SI/NO:** (B2, Estela): "...pues lo dije en la empresa... lo único que me dolió muchísimo... me dijo: "pues ya sabe usted que a las no sé cuántas faltas se le puede despedir... entonces fui a mi médico de cabecera, le pedí el alta... no fue por miedo, sino fue por decir, "yo creo que con esto puedo"... nunca más le he vuelto a pedir la baja..." (A1, Raúl): "...a mí me gustan las cosas claras... esto es una cuestión de que hasta este tope... y aunque yo quiera no puede ser como antes... lo entienden perfectamente, lo que pasa y eso lo sabemos todos, una cosa es que lo entiendan y otra cosa es los resultados, la competitividad..." (A2, Nicolás): "...preocupación, porque yo no tengo una situación laboral fija... para tener una persona que tenga problemas, cogerían a otro que no tenga problemas... eso es lo que a mí me repercute, el contacto con la gente que no lo sabe... el no poder ser yo totalmente, tener algo escondido..." (A4, Jorge): "...suelo trabajar los veranos, entonces en una empresa..., pues se me ocurrió la gran idea pues de decir lo que tenía, mal hecho por mi parte, ...al día siguiente estaba en la calle... estaba en un contrato de prueba... sé que es por esto... no te lo van a decir..."

**PÉRDIDA DE VALOR SOCIAL:** (A4, Jorge): "...se lo conté a unos pocos amigos y creo que me equivoqué... me hacían sentir mal... como es una enfermedad que el nombre produce un poco de no sé qué es, ...es muy feo...pues me dieron un poquito de lado... tenían una vida que no es compatible con lo que tengo... ahí todo se sabe, todo se habla y demasiadas habladurías que hacen daño..." (C2, Carla): "...pero a mí lo que más me ha hundido es que mi marido me dejara... dijo... "ya se ha terminado todo..."...esto cada vez es peor y es degenerativa y es crónica, entonces ¿qué futuro tenía conmigo?... aunque hay dos compañeras allí en Carlos Haya... están con sus maridos... eso también depende de la persona..."

**PÉRDIDA DE ACTIVIDADES/HOBBIES:** (A1, Raúl): "...dejas de hacer ciertas cosas..." (B2, Estela): "...yo hacía deporte... yo jugaba al tenis y ya últimamente no podía, es que me agotaba..." (A4, Jorge): "...era una persona súper deportista, muy activa, soy muy nervioso... necesito hacer deporte, yo hacía de todo... y de mucho a nada en un día... respecto al deporte me ha costado mucho... pero yo corro y hago piscina...lo intento...yo no quiero dejarlo..."

**Tabla 8: Verbatims de los participantes: Implicaciones para la vida tras el diagnóstico de EM**

**(D2, Hugo):** “...te prohíbe hacer muchas cosas que antes hacía y ahora no...” **(C3, Maruchi):** “...es una enfermedad que te imposibilita... ahora no salgo apenas de casa... necesito a tanta gente a mí alrededor...” **(D3, Federico):** “...el andar tan feo es lo peor que yo llevo... pisé malamente y me caí... desde entonces no salgo sólo...y yo veo que la gente se fija en mí... eso lo llevo malamente... desde por la mañana, que voy en busca del coche, me afecta, en buscar aparcamiento, me afecta... y en todo me afecta”

**CAMBIO DE HÁBITOS RELACIONADOS CON EL TRATAMIENTO: (B2, Estela):** “...pero igual que el que tiene azúcar... te tienes que poner el interferón... ayer estuve todo el día con mal cuerpo... yo ya sé lo que es, no me da miedo...” **(A2, Nicolás):** “...semanalmente tengo que pincharme, ponerme la dosis... yo me pongo la dosis los lunes por la noche... por eso también se pone por la noche, porque vas a dormir y las horas más centrales de las posibles reacciones están cubiertas con el sueño... el día después del pinchazo, qué podré hacer, que no podré hacer...” **(A3, Adrián):** “...más que todo el... tenerse que pincharse, pero bueno eso no es ná...cada 48 horas...eso es hacerse el cuerpo y punto... entonces cómo no me estaba haciendo tanto efecto pues me estaban dando brotes...” **(D2, Hugo):** “...al principio como yo quería seguir trabajando me pinchaba los viernes por la tarde, pero luego como no podía... decidimos que los lunes, así los sábados y domingos si queríamos dar una vuelta o comer algo... decidimos los lunes porque los fines de semana para mí son sagrados...”

**VALORACIÓN POSITIVA DE SU PROCESO DE ENFERMEDAD: (C2, Carla):** “...una mujer que conocí cuando me ingresaron... yo como si me hubiera tocado la lotería ese día... es lo único bueno que tengo, con esta muchacha... y con otra muchacha que conocí allí mismo... que nos llamamos como si fuéramos hermanas... cuando hablo con ellas, pues le digo, “mira a la hora de andar, el pie derecho”, hablamos de cosas comunes...una amistad enorme...” **(D2, Hugo):** “...algo positivo es que he conocido a médicos, a todos los asistentes, estoy contento con ellos... me llevo bien con todos ellos...mi mujer sobre todo...siempre ha estado conmigo y se lo tengo que agradecer... es mi gran apoyo o mi único apoyo...gracias a Dios me he encontrado a mi mujer...” **(D1, César):** “...conocer alguna gente que no conocía...lo único bueno es la gente que estoy conociendo...haber dado con las personas de aquí [unidad de Neuroinmunología de Carlos Haya]..., ahora es cuando estoy valorando los amigos de verdad... los que son amigos de verdad... hasta que no estás perjudicado como estoy yo ahora no los valoras y yo ahora lo estoy valorando las amistades que tengo...” **(D3, Federico):** “...el apoyo familiar lo he notado bastante... apoyos familiares bastantes...” **(A2, Nicolás):** “...la unión con mi mujer...ha servido para fortalecernos más, si un día nos vemos mal... pues el otro coge y le da un abrazo... en lo que es el trato familiar si se ha reforzado, sobre todo con mi mujer... mi mujer es la matriz, la fuente viva de las ayudas...” **(C3, Maruchi):** “...mi marido me está dando un apoyo de lo más grande que pueda haber y eso ha hecho también que yo salga para adelante, que intente salir más rápidamente... él me ha dado un apoyo muy grande, muy grande...”

**Tabla 9: Verbatims de los participantes: Implicaciones para la vida tras el diagnóstico de EM (Continuación Tabla 8)**

#### 8.1.4. Objetivo específico número cuatro: Reconocer e identificar en las experiencias de los pacientes las estrategias emocionales y cambios de actitud o comportamientos generados por el diagnóstico de esclerosis múltiple (proceso de adaptación y afrontamiento)

Este objetivo, que busca reconocer el proceso de afrontamiento en los pacientes a través de dos elementos constituyentes de esa forma de encarar la enfermedad Estrategias emocionales y Actitudes o comportamientos frente al diagnóstico (Ilustración 14), pero que se presenta junto a una última sub-categoría temática, La perspectiva de género.

**Estrategias emocionales** (Tabla 10: Verbatims de los participantes: Estrategias emocionales frente a la EM)

- La evitación es cuando describen ese deliberado esfuerzo por no pensar ni hablar de la EM y evitar situaciones negativas que puedan derrumbar a los pacientes. También se da esta estrategia de evitación cuando se introduce el término progresión, reduciendo con ello el carácter amenazante del concepto en sí mismo. O incluso no pensar que se es enfermo de EM como manera de hacer frente a la enfermedad.
- Otra estrategia es usar la religión o las creencias religiosas como parte del proceso de adaptación y como estrategia de afrontamiento encontrando en estas creencias un significado y sentido a la enfermedad (revalúan positivamente la enfermedad).
- Hay una estrategia emocional que es la comparación social positiva al reconocer la diferencia entre los enfermos de EM. Esta comparación con otros iguales a ellos o incluso algo peor, les ayuda a mantener la autoestima.
- La última estrategia emocional es cuando consideran a la enfermedad un valor que puede ayudarles a desarrollar la personalidad relacionándolas con la madurez y el crecimiento personal de cada sujeto.

**Actitudes frente al diagnóstico** (Tabla 11: Verbatims de los participantes: Actitudes frente al diagnóstico de EM):

- Cuando asumen ciertas pautas previamente aconsejadas que ayudan a mejorar la enfermedad o evitar peores consecuencias y entran a formar parte de las rutinas y ritmos de vida de los enfermos de EM: evitar el estrés y el calor excesivo, alimentación sana, ejercicio moderado y habitual, entre otras.
- La actitud de no seguir las pautas recomendadas que ha sido descrito por un participante con una negativa ante la enfermedad y su proceso de afrontamiento.
- Otros cambios de actitud están relacionados con un replanteamiento de sus vidas a raíz del diagnóstico de EM, ya que algunos participantes han encontrado en su proceso de diagnóstico un impulso para modificar algunas actividades por otras que generan más satisfacción dándoles un cambio a sus proyectos, metas o prioridades en sus vidas: La *decisión de estudiar* al recibir el diagnóstico, por comprender que los trabajos físicos desempeñados no se podrán realizar igualmente, motivándose para llegar a la universidad y estudiar una carrera superior. Comprender que tienen que *cuidarse más*, cambiando hábitos y motivándose para reducir peso o ponerse en forma. *Pararse y observar la vida personal* con ritmos de trabajo frenéticos, por lo que a partir del diagnóstico se toma conciencia de lo vivido, definido por la participante como “*la enfermedad como camino*”.

**La perspectiva de género** (Tabla 12: Verbatims de los participantes: Perspectiva de género en el proceso de afrontamiento) ya que se ha encontrado algunas diferencias a la hora de hacer frente al diagnóstico y a la enfermedad:

- Algunos hombres describen estrategias emocionales de evitación o distanciamiento sobre todo al introducir los términos crónico y progresión; ellos evitan pensar en eso, centrándose más en el día a día cuestionando que estas cosas es mejor ni planteárselas.
- Sin embargo, en las mujeres no se han descrito estas estrategias de evitación y admiten una aceptación social de la enfermedad que se traduce en la pertenencia a las asociaciones de enfermos de EM.



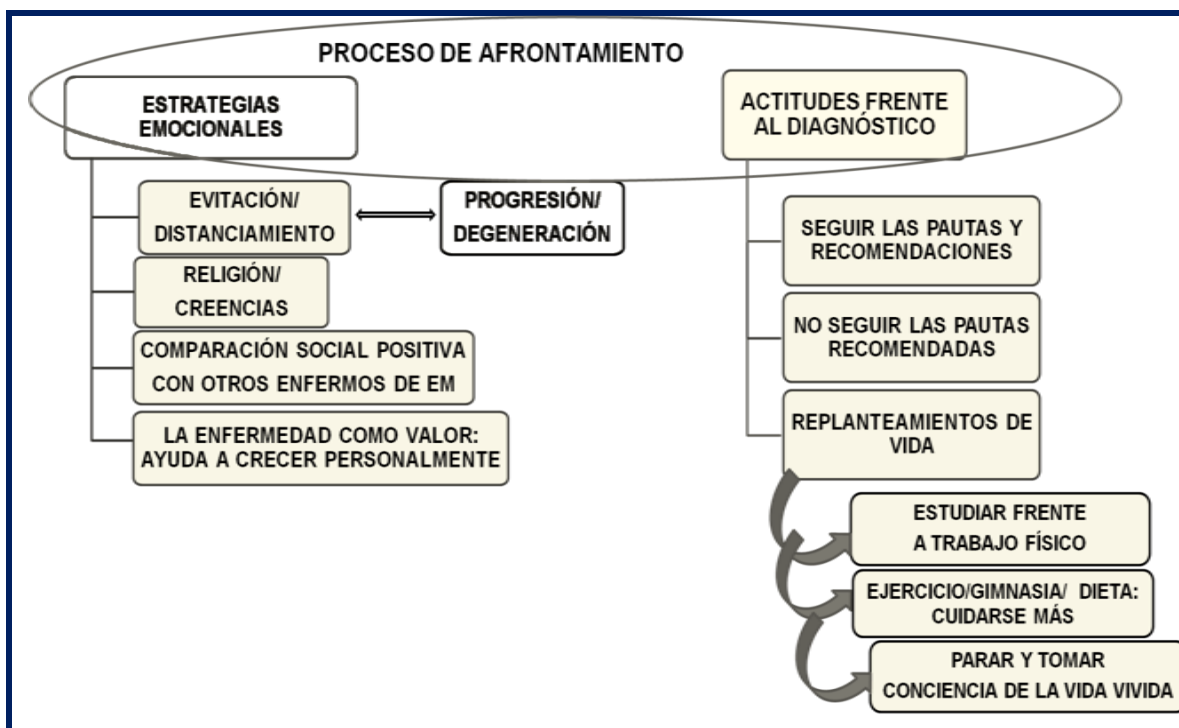


Ilustración 14: Proceso de afrontamiento en la EM

#### ESTRATEGIAS EMOCIONALES:

**EVITACIÓN (RELACIONADO CON PROGRESIÓN/DEGENERACIÓN):** (A3, Adrián): "...pues a nivel emocional intento... vamos, no pensar en enfermedad... pensar lo menos posible... intento no pensar en eso... sé que tengo esa enfermedad,... que sí, que es progresiva... pero cuando ya no pueda hacer nada, pues ya entonces me quedaré quieto..." (A1, Raúl): "...pensar lo menos posible en la enfermedad... porque como estés todos los días con la enfermedad en la cabeza, mejor que te quedes acostado..." (A2, Nicolás): "...vamos a alegrarnos, vamos a acordarnos de esto lo menos posible, de las pautas a seguir y ya está..." (D1, César): "...yo no pienso en eso..., yo no pienso en que es progresiva, porque el suero este que tengo puesto es para mejor y si yo pienso al revés, pues apaga y vámonos..." (B3, Guadalupe): "...no pensar que la tengo, o sea, seguir y bueno tengo mis limitaciones, yo sé que hasta aquí llego..." (D3, Federico): "...lo primero es no pensar mucho en ella. Estuve un tiempo... que lo pasé fatal... a ver de qué forma podía tener un accidente... yo pienso en hoy... y lo que voy a hacer de aquí a la noche... no en la enfermedad..."

**RELIGIÓN/CREENCIAS:** (A1, Raúl): "...va en consonancia con lo que es la persona en sí... la religión ahí juega también un papel importante, las creencias juegan un papel importante..." (B1, Rocío): "...yo soy muy católica, practicante, y entonces digo, "Señor, que al menos mis piernas me funcionen", eso es lo único... que yo me pueda manejar por mí misma, despacito...y yo le digo, "mira, dale gracias a Dios que todavía hay personas peores"... (C1, Candela): "...soy muy religiosa, para mí la religión me ha ayudado mucho... a mí la fe me impulsa..."

**COMPARACIÓN SOCIAL POSITIVA:** (A3, Adrián): "...lo veo como algo grave... pero hay esclerosis... lo digo todos los días, encima de todo tengo que dar gracias... se ve uno y dice uno, pero bueno, pero si es que yo estoy muy bien... porque uno en cierto modo también lo ha pasado de esa misma manera, sólo que no se ha quedado de esa manera al final..." (B3, Guadalupe): "...o sea, de que siempre digo yo, "no tengo derecho a quejarme cuando los hay peores que yo..."

**LA ENFERMEDAD COMO VALOR:** (C1, Candela): "...me he hecho más fuerte... yo cuando no lo sabía estaba hundida ahora como lo sé, te endurece, te pone más fuerte..." (A4, Jorge): "...en mi forma de ser... de ser muy nervioso, muy atacado... volverme más tranquilo..." (A3, Adrián): "...eso me ayudó a mí, el no quedarse parado... pero también le pones actitud, vamos, le pones ganas... estoy cansado, pero voy a seguir más... la cuestión es hacer, hacer lo que pueda, pero hacerlo..."

Tabla 10: Verbatims de los participantes: Estrategias emocionales frente a la EM

**ACTITUDES FRENTE AL DIAGNÓSTICO:**

**SEGUIR LAS PAUTAS Y RECOMENDACIONES:** (A2, Nicolás): "...a mí me han dado consejos de que no haga ciertas cosas y yo lo estoy intentando... el calor no le viene bien a esta enfermedad y ahí estaba un poco obsesionado... que cada vez lo estoy pensando menos... pero siempre tiene que estar presente..." (A3, Adrián): "...a lo mejor no aguantaba el equilibrio... me apunté a natación cubierta... me puso ejercicios... y lo digo con la boca bien abierta, eso me ayudó a mí, el no quedarse parado... también se cansa uno... pero también le pones actitud, vamos le pones ganas..." (C3, Maruchi): "...me dijo, 'tú lo que tienes es que perder peso'... he perdido 20 kilos... me he puesto en manos de un nutricionista... no dejo el tratamiento que me ponen pero lo complemento con la alimentación..." (A4, Jorge): "...era una persona súper deportista... era hiperactivo... hacía mucho deporte... yo hacía de todo... y ya no puedo hacerlo... Me cuesta más o menos, porque me cuesta, es obvio, pero yo corro... y hago piscina... yo no quiero dejarlo... sí lo intento... después sé que me alegro..." (B2, Estela): "...bien poquito puedo hacer, pero vamos yo voy a taichí, llevo ya 5 años por lo menos... no puedo hacer otra cosa, hago taichí y camino..." (D2, Hugo): "...lo que puedes hacer es mantenerte igual... yo hago gimnasia y la hago en mi casa... ejercicio físico... ahora lo hago todos los días... me enseñó un muchacho que era fisioterapeuta... el resultado es que estoy como estoy aunque sea una birria..."

**NO SEGUIR LAS PAUTAS RECOMENDADAS:** (D1, César): "...yo no hago gimnasia...pero yo eso de ir a nadar, lo hago en verano, pero es que trabajando ando un montón... además a mí no me hace falta..."

**REPLANTEAMIENTOS DE LA VIDA:** (A4, Jorge): "...yo no estudié hasta que tuve la enfermedad... yo tenía los estudios aparcados... me refiero al bachillerato y los retomé... estando ya con la enfermedad... yo me di cuenta... yo no podía en un futuro lejano, cercano... hacer trabajos físicos. Me cambió totalmente el chip... y estudié... aprobé, me gustó, me motivé... y bueno estudio hoy día una ingeniería" (A3, Adrián): "...ahora mismo me estoy moviendo más que antes... antes cuando no tenía la enfermedad ésta, era más sedentario... antes estaba hecho un tonelillo... tengo un banco de pesas... levantamientos de piernas, brazos... una rutina" (B2, Estela): "...pues yo no paraba... unos horarios maratonianos... yo lo he leído y lo he trabajado, que tenemos muchas veces la enfermedad como camino... a mí lo que realmente me ha hecho es pararme y tomar conciencia de la vida que estaba haciendo... pararme y ver las cosas desde otro sitio..." (C3, Maruchi): "...una tía... me compró un libro... habla mucho de la esclerosis múltiple... habla mucho de la alimentación... estoy tomando Omega-3... suplemento alimenticio... esto es un antiinflamatorio muy bueno... me he quitado de la carne... como más verdura... me he puesto en manos de un nutricionista... tener mucha fuerza de voluntad... la medicina tradicional te cura, te pone mejor... pero si tú no lo complementas... no llegas a ningún sitio... he leído lo que no he leído en mi vida... no sé si me curaré pero yo espíritu..."

**Tabla 11: Verbatims de los participantes: Actitudes frente al diagnóstico de EM**

**DISCURSOS DE LOS HOMBRES:**

(A1, Raúl): "...yo diría que sería todo más sencillo si a pesar de los brotes y del ser degenerativa, pudieras valerte por ti mismo. No quieres ser una carga con nadie...llega un momento en que no quieres tampoco profundizar mucho en esos sentimientos...no quiero profundizar mucho en eso...porque yo no me paro a pensar en esas cosas...hay cosas que procuro ni pensarlas si quiera..."

(A2, Nicolás): "...no puedes alegrarte totalmente, bueno, pues vamos a alegrarnos, vamos a no acordarnos de esto, lo menos posible...acordarnos de las pautas a seguir..."

(A3, Adrián): "...pues a nivel emocional intento no pensar mucho en enfermedad...intento no pensar en eso, intento no pensarlo..."

(D1, César): "...están... más con la pena...es que yo no lo pienso... o sea, yo no considero que tenga yo una enfermedad..."

(D3, Federico): "...es que no pienso... en la evolución de la enfermedad no pienso... por qué me voy a calentar la cabeza a pensar...pienso en la situación que estoy ahora, y ya está, en el momento..."

**DISCURSOS DE LA MUJERES:**

(B1, Rocío): "...sí, relacionarme, eso es muy importante, cuando tienes una enfermedad y sobre todo ésta que te tienes que relacionar y hablar del tema...pero vaya la enfermedad no ha supuesto nada, nada, ni en la familia, ni en los amigos, con mi marido..."

(B2, Estela): "...además es que yo me adapto en seguida, sí, yo lo incorporé a mi vida y dije "bueno pues con esto hay que vivir y ya está"...está incorporada a mi vida...yo pertenezco a la asociación [Asociación de Esclerosis Múltiple]"

(B3, Guadalupe): "...es una enfermedad que va contigo y que la tienes que llevar, más bien, más mal, se puede hablar más, se puede hablar menos... o sea que siempre hay esperanzas para todo, pesimista no lo veo yo..."

(C1, Candela): "...me puse en contacto con la asociación, ya conocí gente... y luego daba clases en la asociación...me he adaptado poquito a poco pero nunca me ha hecho trauma estar con esclerosis múltiple..."

(C2, Carla): "...siempre me mandan información, las revistas de la Asociación a la que pertenezco..."

(C3, Maruchi): "... yo estoy intentando por todos los medios que no pueda conmigo... mi pensamiento es eso, que no va a evolucionar... te tienes que acostumbrar a vivir con ella... ganas, ponerle a la cosa ganas"

**Tabla 12: Verbatims de los participantes: Perspectiva de género en el proceso de afrontamiento**

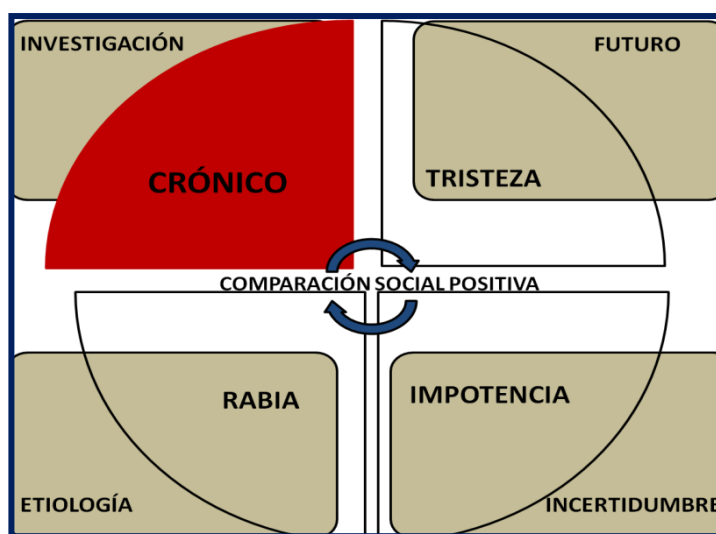
### 8.1.5. Objetivo específico número cinco: Describir los significados ante los fenómenos de cronicidad, progresión y singularidad desde el descubrimiento de la enfermedad

Este objetivo se va a resolver con las categorías temáticas: El fenómeno crónico, el fenómeno de progresión y el fenómeno singular o extraña, todo ello relacionado con el diagnóstico de EM y la enfermedad, buscando esos significados y creencias de la persona con estos fenómenos.

**Fenómeno crónico:** (Ilustración 15)

Para muchos de los informantes la palabra crónico está relacionada con un sentimiento de tristeza al pensar que se trata de una enfermedad para toda la vida y ante la incertidumbre por no saber qué pasará en un futuro. No es algo que se opere y desaparezca. Esta incertidumbre se traduce en impotencia ante la incapacidad que pueda provocar la enfermedad. Para algunos de los participantes, les hace volver a sentir rabia y enfado ante la imposibilidad de poder explicar cómo pueden estar padeciendo una enfermedad de este tipo si sus estilos de vida son saludables y nunca han tenido grandes problemas de salud.

Hay tres participantes que al preguntarles por el concepto de cronicidad, introducen en los discursos la idea de la investigación relacionada con la enfermedad siendo valorado este concepto como una puerta abierta a la esperanza de la curación. Otro participante reconoce la relación entre etiología y cronicidad, ya que indica que sin la causa de la enfermedad, es imposible la curación. Dos participantes tienden a compararla con otras enfermedades crónicas existentes como la diabetes o la enfermedad de Crohn e incluso minimizan la gravedad de la EM en la comparación social positiva con otras enfermedades. (Tabla 13: Verbatims de los participantes: Fenómeno crónico en los participantes)



**Ilustración 15: Fenómeno crónico y EM**

(A1, Raúl): "...puedes pensar que el día de mañana van a sacar la panacea... eso es más utópico, pero... están trabajando para el cáncer... por qué no lo van a hacer para esto..."

(A2, Nicolás): "...pues eso es un poco triste... que no me gusta, que me gustaría mucho más que fuera algo que yo pudiera tratarlo... poder eliminarlo, eso está claro... y por qué yo, por qué se ha cruzado esto en el camino..."

(A3, Adrián): "...te da tristeza... porque uno no quiere ser ni mejor ni peor... quiere ser eso, una persona normal...uno piensa en los demás... por qué me ha tocado a mí... por qué tengo yo una cosa que no se me vaya a mí a quitar... cuidado que esto ya lo tengo aquí para toda la vida...hasta que no se sepa el origen, sin origen no hay solución..."

(A4, Jorge): "...me da mucha pena... me pongo triste... porque puede o no puede, no lo sé... me invade un sentimiento de tristeza..."

(B3, Guadalupe): "...o sea que siempre hay esperanzas para todo, pesimista no lo veo yo...y cada vez que leo en la prensa, "se está investigando esto para la esclerosis", pues me da alegría"... la diabetes o el que padece de bronquios...Son enfermedades a lo mejor más simples que la mía o al revés ¿no?, pero bueno es una enfermedad..."

(B1, Rocío): "...esto es una gran enfermedad, pero hay otras que se llevan a las personas en muy poco tiempo..."

(C1, Candela): "...yo sé que es para toda la vida que no me van a curar...y menos a mi edad... ya sacarán algo nuevo, pero para mí ya no, que me mantenga así y ya está...hay gente luchadora contra la enfermedad... a lo mejor un día sacan un tratamiento para ponerme mejor..."

(C3, Maruchi): "...como una diabetes, que es mala, pero hay otras enfermedades más malas que ella, con eso me consuelo"

(D1, César): "...el que tiene un cáncer puede morir de eso, pero el que tiene esto no se muere, o sea que si me apuras quizás es más jodido..."

(D2, Hugo): "...yo pensaba que era una operación, o una rotura de brazo, pierna o lo que sea y que se iba recuperando...en principio mucha impotencia y mucha incapacidad, porque no sabía lo que iba a hacer ni decirle a nadie..."

**Tabla 13: Verbatims de los participantes: fenómeno crónico en la EM**

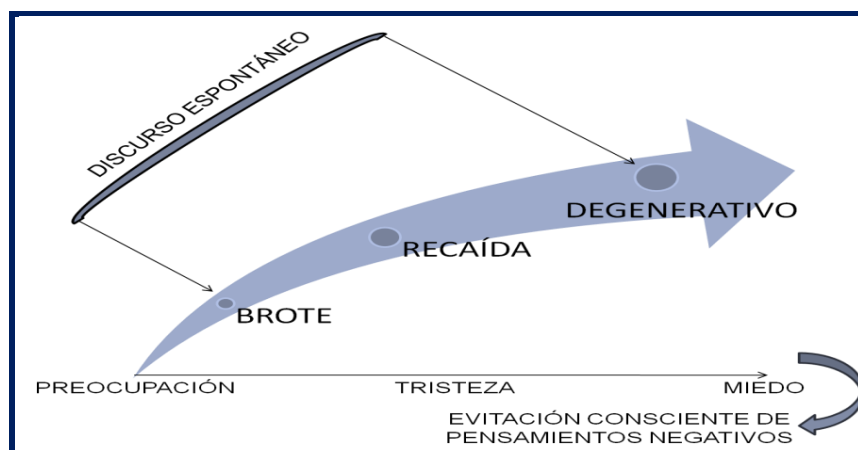
### **Fenómeno de progresión: (Ilustración 16)**

Los informantes han asociado el fenómeno de la progresión al término degenerativo. Además, es de destacar que todos los participantes han incorporado de manera espontánea la palabra "*degenerativo/a*" a sus discursos, antes a veces incluso que los entrevistadores utilizaran términos de progresión, pronóstico y evolución. Este concepto para algunos de los participantes, está muy relacionado al sentimiento de miedo y preocupación ante la incertidumbre por la evolución de la enfermedad. De hecho, para los pacientes con EM la palabra "brote", que también todos incorporan espontáneamente a sus discursos, significa una "recaída" y viven la posible amenaza del brote o de la recaída además de la amenaza de pensar que la enfermedad ha evolucionado y se pueden quedar afectados.

Otros pacientes son conscientes de que la progresión de la enfermedad es algo real con una incapacidad moderada y lo viven con cierta preocupación ante la posibilidad de que un deterioro progresivo y rápido puede existir.

Cuatro participantes rechazan pensar en este fenómeno de progresión con la idea de conseguir reducir su carácter amenazante y lo reflejan al referir que la manera de evitar ese sentimiento de tristeza es no pensarlo continuamente. Esta evitación consciente se interpreta como una estrategia de afrontamiento, con la que quieren poner un cierto distanciamiento que bloquee los pensamientos negativos.

Otros dos participantes incorporan la palabra lucha asociada a este concepto como esa idea de lucha para evitar la progresión o incluso como significado de su enfermedad. (Tabla 14: Verbatims de los participantes: Fenómeno de progresión y EM)



**Ilustración 16: Fenómeno de progresión y EM**

(A1, Raúl): "...si te vas a poner a pensar que mañana o dentro de un mes voy a estar en una silla de ruedas o cualquier cosa de esa..."

(A3, Adrián): "...intento no pensar en eso... intento hacer mi vida normal, que sí, que es progresiva y qué quieres que le haga..."

(A4, Jorge): "...hace dos años hacía cosas que no puedo hacer ahora...es una lucha constante... lucha diaria desde que me levanto hasta que me acuesto..."

(B2, Estela): "...entonces me asusta un poco ver que va a pasar en el futuro, pero que no es un miedo patológico..."

(B3, Guadalupe): "...da miedo, claro que da miedo, cada vez que viene un brote... siempre me digo "madre mía, me quedará así"...cuando llega el brote es cuando lo paso mal..."

(C1, Candela): "...es una realidad que observo en mi cuerpo..."

(C2, Carla): "...si fuera una enfermedad que te pones mala y en un mes se quita, te recuperas, pero esto es cada vez peor y es degenerativa..."

(D2, Hugo): "...yo no pienso en que es progresiva, porque el suero éste que tengo puesto es para mejor..."

(D3, Federico): "...es que no pienso, yo pienso en este momento... pero en la evolución de la enfermedad no pienso..."

(C3, Maruchi): "...lo que intento es luchar para que no sea tan progresiva..."

**Tabla 14: Verbatims de los participantes: Fenómeno de progresión en la EM**

**Fenómeno singular o extraña:** (Ilustración 17) (Tabla 15: Verbatims de los participantes relacionado con el fenómeno de singularidad)

La mayoría de los participantes han clasificado a la enfermedad como diferente para cada persona, estableciendo diferencias al hablar de síntomas, afectación, evolución y recuperación de los brotes. Algunos participantes destacan el carácter complejo de la enfermedad y en esta calificación, han surgido inevitablemente comparaciones con otros problemas de salud. Una participante que la conocía, no la ve distinta o diferente a otras enfermedades, pero sí reconoce que la enfermedad en sí, es muy diferente para cada persona.

Dentro de este fenómeno, hemos indagado en el significado de la palabra “*esclerosis múltiple*”, encontrando que para algunos informantes la palabra suena feo, no les gusta y reconocen que el nombre en sí genera cierto rechazo en el resto de la sociedad, quizás relacionado con la falta de información sobre la enfermedad.

También hemos hallado el uso de metáforas en el lenguaje, al dar el nombre de una cosa por el nombre de otra, y permite descodificar la enfermedad o el proceso de diagnóstico y de salud-enfermedad, desde el significado que aportan los pacientes.

Referidas a su enfermedad:

- “*La cornada*” (D1, César): Empleada para hablar del brote desencadenante de la enfermedad al inicio o para referirse a la propia enfermedad cuando la conoce: La interpretación pasa por el significado de inesperada, lacerante y que deja huella.
- “*Una amiga que he aprendido a vivir con ella*” (A4, Jorge): La emplea para referirse a su enfermedad y la relación inevitablemente íntima que se establece con ella.
- “*El huésped éste llega y no se quiere ir*” (D3, Federico): La enfermedad como ese ente real que ocupa un espacio físico en su vida y además representa la idea de la cronicidad al saber que se instala para siempre.

Referidas a su diagnóstico:

- “Se me cayó una losa encima...se me vino el mundo a los pies” (C3, Maruchi): Para expresar el shock que representa recibir el diagnóstico de la enfermedad.
- “No la conoces hasta que no te pones a jugar con ella” (A2, Nicolás): Al recibir el diagnóstico se inicia ese proceso de descubrimiento y reconocimiento de lo que es la enfermedad y cómo abordarla. Deja patente el desconocimiento de la EM hasta que se padece.

Referidas a su proceso de afrontamiento:

- “El vaso medio lleno, el vaso medio vacío” (A1, Raúl): Representativo de la forma de encarar la enfermedad. Medio lleno representa la actitud positiva hacia la EM.

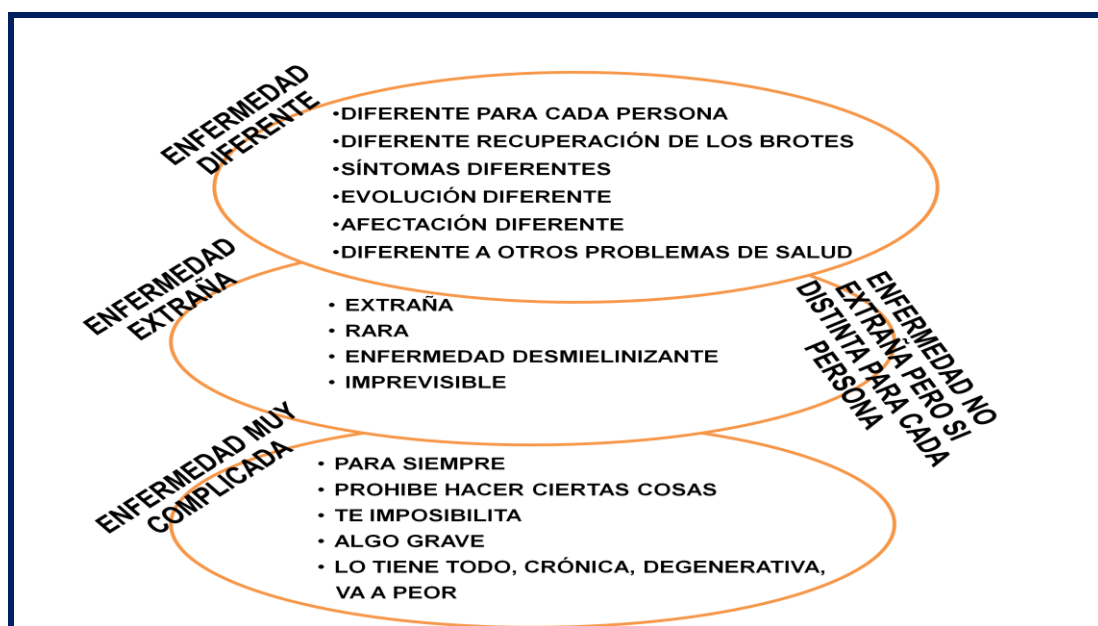


Ilustración 17: Fenómeno singular o extraña para la EM



**CLASIFICACIÓN DE LA EM POR LOS PACIENTES:**

**(A1, Raúl):** "...muy diferente de cada persona...hay pacientes que tienen una clase de síntomas...otros que tienen otra clase de síntomas...que es degenerativa, bien lo sabemos...es una enfermedad tan singular...mis brotes a lo mejor son diferentes a los tuyos y los míos a lo mejor duran más..."

**(A2, Nicolás):** "...diferente porque cada enfermedad es diferente...para cada uno su enfermedad será diferente...cada uno le dará la importancia que le doy yo a la mía..."

**(A3, Adrián):** "...hombre extraña es...esto a todo el mundo no le está dando...para mi entender es una enfermedad rara...que esto no es un resfriado...lo veo como algo grave..."

**(A4, Jorge):** "...yo no considero que haya diferencia entre enfermedades...es una enfermedad que hoy día tiene su buena medicación, sus magníficos tratamientos, bueno, una enfermedad...no la pondría entre las peores...peor que la mía es una enfermedad mental...una enfermedad degenerativa, soy consciente...pero una enfermedad..."

**(B1, Rocío):** "...una gran enfermedad...tú dices, "tengo colesterol", tú sabes ya...sabes las consecuencias..."tengo EM", sabes que te pueden dar unos brotes, pero no sabes bien..."

**(B2, Estela):** "...yo no la veo extraña...yo ya la conocía...me dijeron en el hospital que no todas las esclerosis son iguales...hay muchos más adelantos clínicos...mi abuela no se pudo poner el interferón..."

**(B3, Guadalupe):** "...cada enfermedad es diferente a otras, cada enfermedad tiene sus cuidados...su curación o no...es diferente..."

**(C1, Candela):** "...al ser múltiple, entonces a cada persona le ataca un sitio...sí, es distinta...muy complicada y cada paciente es distinto también..."

**(C2, Carla):** "...diferente sí, es que lo tiene todo...es crónica y es degenerativa..."

**(D1, César):** "...cada cual es cada cual...veo muchos pacientes, por ejemplo una niña...y la veo también...veo a otros tan mal...hay bastantes grados de afectación...soy diferente a todos, lo tengo muy claro..."

**(D2, Hugo):** "...diferente, sí, como es la mía, yo la veo peor...no veo que tengas recuperación, cura, es para siempre..."

**(D3, Federico):** "...llega y no se quiere ir...totalmente diferente...yo sé que hoy me va estar doliendo un tobillo...mañana voy a tener fatiga...hecho a eso y ya está..."

**Tabla 15: Verbatims de los participantes: Fenómeno de singularidad**

### 8.1.6. Objetivo específico número seis: Identificar la capacidad cognitiva: El conocimiento de la enfermedad, y la información recibida, los pensamientos generados en el diagnóstico de la EM y las tipologías existentes en la clasificación de la misma

Para resolver este objetivo se valora la categoría temática, la capacidad cognitiva relacionada con la enfermedad: Esta categoría se ha configurado a través de algunas tipologías o clasificaciones halladas en los datos, como son: el conocimiento de la EM, la información recibida y los pensamientos experimentados al descubrir que se tiene EM, porque nos va a permitir describir si los pacientes conocían o no la enfermedad a la

que se enfrentan, las necesidades de información y la información recibida al diagnóstico para la comprensión del proceso.

**Conocimiento/Desconocimiento/Pensamiento sobre la enfermedad:** Cuando alguien del entorno de los pacientes tiene o tuvo la enfermedad, es su referente para formarse una idea previa de la misma. Pero si no la conocen, aunque sepan que existe o sólo conocen su nombre, como ha ocurrido en la mayoría de participantes, se suceden diferentes pensamientos, como que es algo mortal o incluso algo que se cura y se elimina, o hasta lo han llegado a confundir con otras enfermedades (arterioesclerosis, artrosis...) Pero tanto en un caso como en el otro, precisan y demandan información general y específica de su proceso de salud-enfermedad. (Ilustración 18) (Tabla 16: Verbatims de los participantes: Conocimiento de la enfermedad)

**Búsqueda de información/información del diagnóstico:** Los pacientes buscaron información adicional a la aportada por los profesionales de la salud sobre la enfermedad y han usado internet, libros, revistas o a través de la Asociación de EM, cuando se asocian a ellos. La forma común, más usada y rápida de obtener información adicional es internet, que puede provocar un rechazo total y rotundo, porque encuentran como ellos relatan “...la peor cara de la enfermedad”, o por el contrario, ser una fuente de información constante. Estas actitudes de búsqueda o de rechazo de la información se pueden relacionar con estrategias de afrontamiento ante la enfermedad, ya que algunos participantes se quedan con lo expresado por los profesionales de la salud estrictamente, pero otros van más allá y buscan información adicional en libros o, lo que resulta más común, se documentan a través de internet. Lo hemos relacionado con estrategias de evitación/distanciamiento cuando no quieren saber ni pensar en la enfermedad más allá de lo necesario y con estrategias de control/involucración cuando se implican en conocer y quieren documentarse más. Generalmente evitan mayor implicación cuando lo que ven a través de internet no les gusta y les provoca rechazo. (Ilustración 19) (Ilustración 20) (Tabla 17: Verbatims de los participantes: Información sobre la enfermedad)

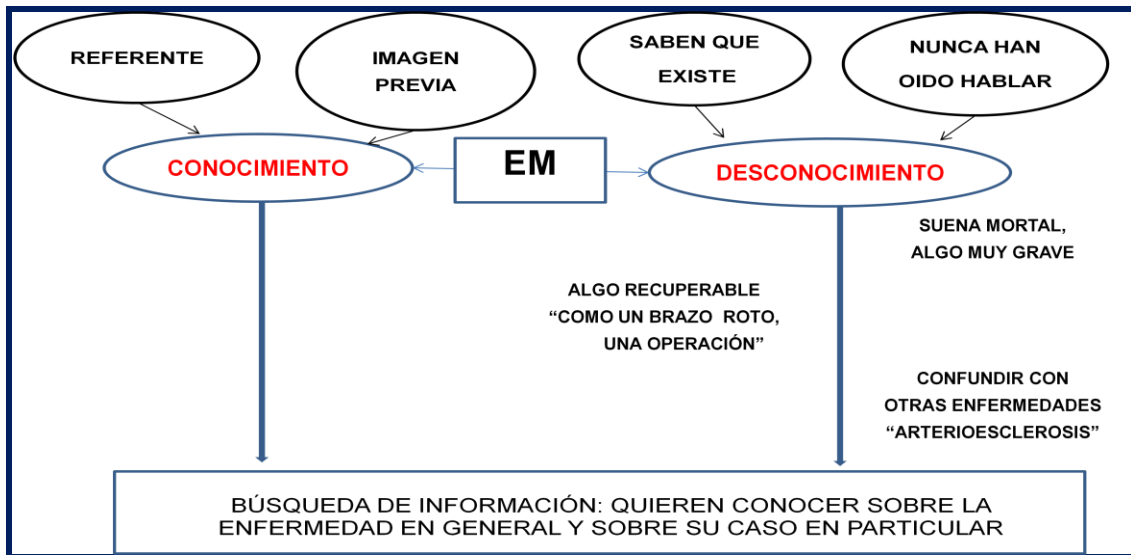


Ilustración 18: Conocimiento de la EM

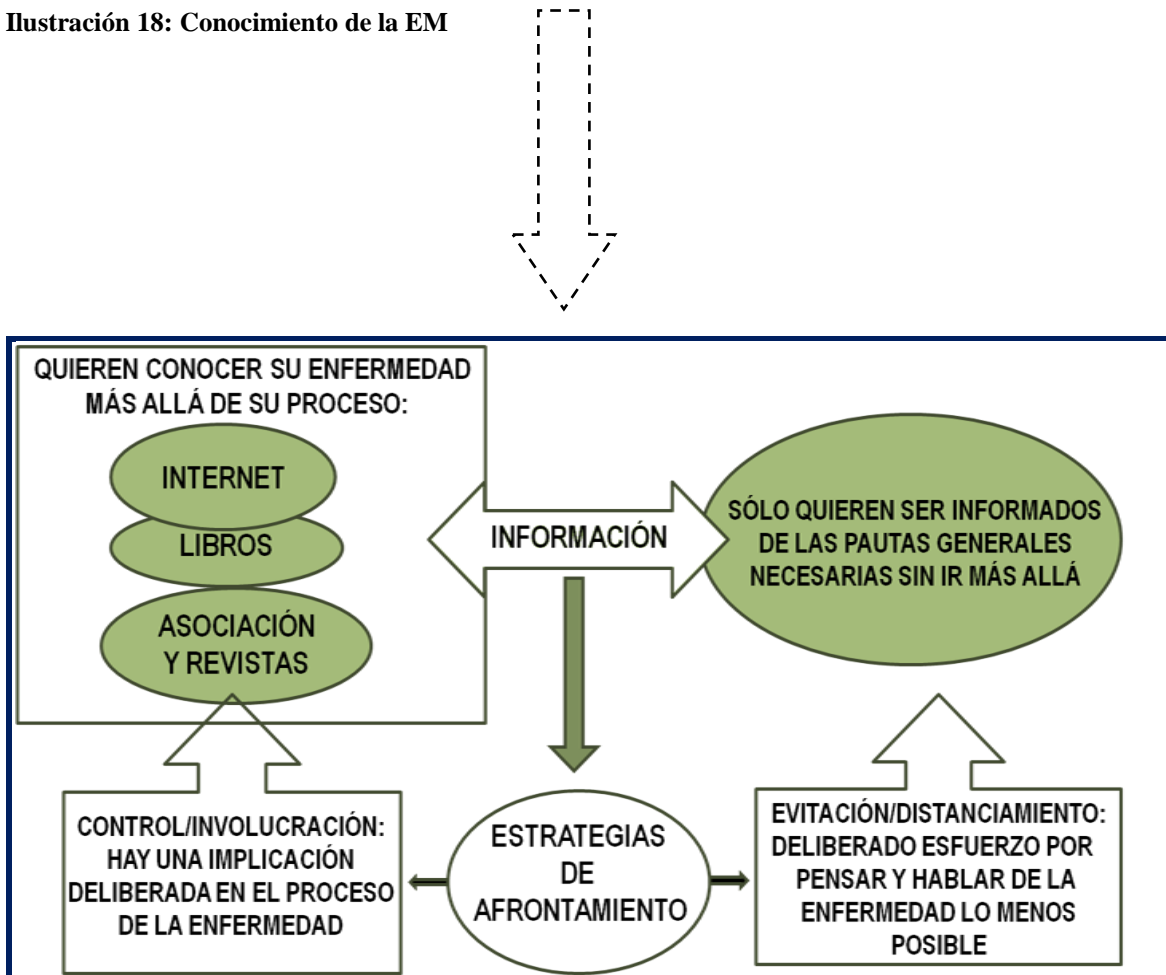


Ilustración 19: Información de la EM

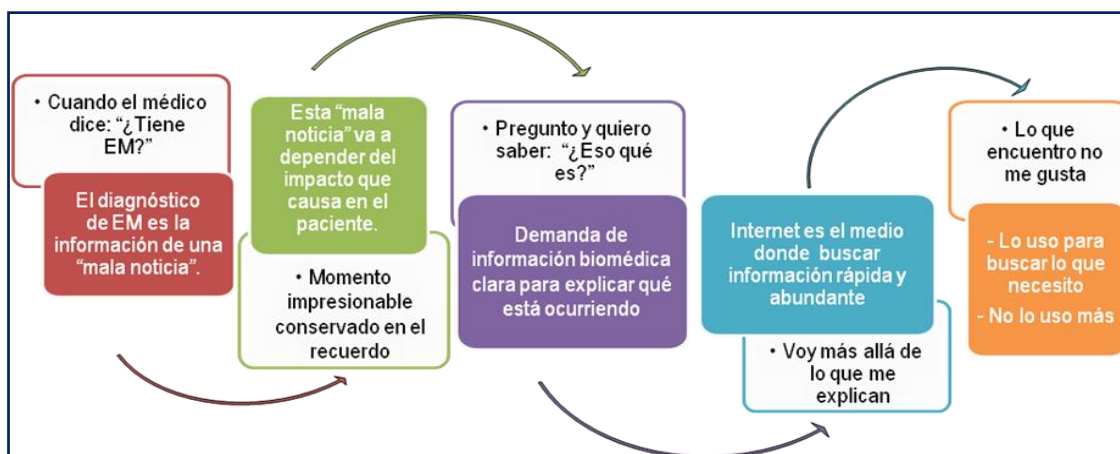


Ilustración 20: Informar del diagnóstico de EM

**Conocimiento de la enfermedad:**

(A1, Raúl): "...no sabía las consecuencias ni sabía tampoco en sí lo que era la enfermedad, una enfermedad que tampoco tienes mucha información..." (B1, Rocío): "...yo no sabía lo que era la EM...pensé...me va a dar de vez en cuando una parálisis...no sabía lo que me podía pasar..." (A2, Nicolás): "...y uno conoce la palabra clave...y uno no sabe muy bien ni lo que es..." (A3, Adrián): "...lo primero por no saber lo que era...como mucha gente, hoy día la desconoce..." (D1, César): "...me trajeron aquí para ingresar...estuve 5 días...volví en agosto y me dijo que tenía EM...no me supuso un trauma como no sabía lo que era...ahora sí sé lo que es..." (D2, Hugo): "...ellos veían que no era del ojo...me mandaron a Carlos Haya y me hicieron una punción lumbar...me dejó ingresado 3 o 4 días...aquí me lo dieron [planta de Neurología de Carlos Haya]...yo no la conocía..." (C3, Maruchi): "...se me vino el mundo encima, porque yo de esta enfermedad no sabía nada...que me iban a ingresar...me hicieron un pinzamiento en la médula [punción lumbar] y ahí fue donde salió que yo tenía una EM..." (D3, Federico): "...y cuando me la diagnosticaron no me pilló de sorpresa...estaba informado...el alivio fue...por decir que yo tengo esto..." (B2, Estela): "...yo sabía perfectamente lo que era una esclerosis...me vi como mi abuela..."

Tabla 16: Verbatims de los participantes: conocimiento sobre la EM

#### INFORMACIÓN SOBRE LA EM:

(A1, Raúl): "...tuve yo que preguntar, que eso no lo veo yo bien...hay que ser claro, si tienes una cosa mala pues tendrás que decir lo que tiene... cuando llega el momento de que hay que decir las cosas, decirlas...llegué a mirar internet una vez...cuando ya tuve el libro ya dejé...siempre vas a ver la peor cara de la enfermedad...lo que hace es que te lífa y además de liarte te baja la moral y te baja el ánimo hasta cotas insospechables, prefiero no mirarlo..." (B1, Rocío): "...me decían, "mira por internet"...y yo decía, "yo no voy a leer nada...el día a día y sabiendo lo que tengo..." (A2, Nicolás): "...yo tuve como una pequeña introducción...tenía contacto con mi médico de cabecera...le dijo a mi mujer"...son síntomas de esclerosis"...entonces ya poco a poco, te vas moldeando tu cuerpo hasta que te dan la noticia... ahora mismo por internet hay fácil acceso a lo que quieras, pero yo...porque me voy a meter en páginas y páginas y voy a leer cosas y va a ser un círculo y no quiero comerme la cabeza...quiero saber pasos básicos...el libro ahí viene básicamente lo que se quiere...para qué voy a indagar más..." (A3, Adrián): "...me ingresaron...le dicen a uno, "tienes EM"...me lo dijo el doctor que me llevaba... estuvimos con un médico...era de traumatología...me estuvo explicando más tranquilo...me estuvo diciendo, "...que no te vas a morir...no pienses eso"...me estuvo explicando con ejemplos...lo más sencillo del mundo...y dice uno "...ahora ya te cojo"...lo primero que he visto...que es un tema bien curioso las explicaciones que te ponen de la esclerosis en internet...hay otros lados que van más a hierro...yo me puse...estuve viendo...ahora te voy a conocer yo a ti..." (A4, Jorge): "...leía demasiado, me leí libros sobre el tema...me compré libros...me saturé tanto...estuve meses leyendo...me produjo ese estado de depresión...eso debería de haberlo hecho ahora, no antes...que me hubiera hecho fuerte..." (C1, Candela): "...el médico se sentó enfrente mía...de eso siempre, siempre me acuerdo...yo le dije, "¿y de esto me puedo morir?"..."hija, de algo nos tenemos que morir, pero seguro que de esto no te mueres"...me dio tranquilidad...a partir de entonces ya me fui informando...por aquel entonces no había internet como ahora...me puse en contacto con la asociación, ya conocí gente y ya más o menos te vas enterando..." (C2, Carla): "...me lo explicó el médico, pero además, he buscado información en internet...siempre me mandan información, las revistas de la asociación y dicen, "han sacado una cosa nueva", pues rápidamente lo busco en internet...me entretiene..." (C3, Maruchi): "...una neuróloga...fue la que me dijo que lo que yo tenía era EM...me dio mucho apoyo...fue la que me mandó al psicólogo...me dijo..."esta enfermedad no es de morir...si yo hacía ejercicio y luchaba contra la enfermedad, la enfermedad no podría conmigo"...me ayudó mucho la charla que ella me dio...la información que vas teniendo de la enfermedad, que yo es la que encuentro en internet, en los libros..." (D3, Federico): "...lo poquito que sé es de internet que no me quiero meter mucho... eso es para los especialistas...para que me voy a meter para no entender una cosa y estar pensando "tengo esto sin saber qué es"...lo que me dice el especialista y ya está..."

Tabla 17: Verbatims de los participantes: Información sobre la enfermedad

### 8.1.7. Objetivo número siete: Describir nuevos significados de la experiencia de diagnóstico de la EM en la saturación de categorías previamente identificadas (pacientes con tiempos de diagnósticos $\leq 18$ meses)

Los pacientes seleccionados para saturar las categorías anteriores o hallar nuevos resultados, partían de unos tiempos de diagnóstico  $\leq$  a 18 meses, criterio que hemos considerado necesario para eliminar el posible sesgo de memoria de los participantes del momento del diagnóstico y la recepción de la noticia de la enfermedad. La idea era poder saturar categorías ya expuestas, e identificar más hallazgos en los datos.

Los resultados encontrados fueron:

La categoría temática, *Sentimientos*, se ha saturado con la 9ª categoría, **Emoción desde el diagnóstico**, que valora el cambio afectivo en las emociones desde que conocen la noticia. (Ilustración 21) (Tabla 18: Verbatims de los participantes: Emoción desde el diagnóstico)

- La responsabilidad de una carga: Emoción reflejada a raíz de la magnitud o el alcance de la noticia, e interpretada como una notificación de gran peso o una carga por la importancia que tiene recibir este tipo de noticias, que generan gran responsabilidad, tiene implicaciones y que no dejan indiferente.
- Alegría y ganas de vivir: Emoción vivida en el diagnóstico cuando la noticia recibida permite apreciar aquellas circunstancias personales, físicas y emocionales que aportan al diagnóstico un valor positivo añadido.
- Culpa: Esta emoción ha aparecido cuando se creen tener un cierto grado de responsabilidad en la enfermedad o el diagnóstico como consecuencia de una conducta por acción u omisión.
- Incertidumbre: Esta emoción es muy frecuente y está relacionada con el desconcierto, con la falta de respuestas inmediatas referentes a la enfermedad y sus consecuencias, y se asocia fundamentalmente al futuro, a la incertidumbre de futuro. (Incertidumbre: incapacidad de la persona de determinar el significado de los hechos relacionados con la enfermedad (Mishel, 1988)).



Ilustración 21: Emoción desde el diagnóstico

**EMOCIÓN DESDE EL DIAGNÓSTICO:**

**LA RESPONSABILIDAD DE UNA CARGA: (E1, Emilio):** "...cómo si te cargasen con un dolmen encima, igual. Cómo si te pusiesen un menhir encima y te dijese, "esto ya es para ti, toma, esta losa para ti y tuya es, tú tiras de ella como puedas", pues igual..." **(E4, Damasio):** "... una carga, si no la tuviese estaría yo como antes, a lo loco... y ahora no, me controlo mucho, "que me canso, que me tengo que pinchar, que si las horas de sol". Ya dependiente de mi enfermedad..."

**ALEGRÍA/GANAS DE VIVIR: (E4, Damasio):** "...muchas ganas de vivir, más alegría que otra cosa...son cosas que si tu no pasas por ahí no sabes que esa persona te tiene aprecio. Y piensas "¡qué suerte tengo!"... mis amigos han venido antes que mi propia familia..."

**CULPA: (F1, Belinda):** "...porque yo no creo que haya hecho nada por causarme la enfermedad... "¿qué ha pasado?, ¿y si lo hubiera podido evitar?", porque se dice que si un virus que tuviste, que si la mononucleosis, digo, "¿y si no me hubiera juntado con esta niña?... no habría tenido mononucleosis, no habría desarrollado ésta enfermedad..." **(F3, Beatriz):** "...me lo había buscado...mi cabeza la manejé siempre mal...si hubiera vivido distinto tal vez, no sería así...ni se hubiese declarado la enfermedad..."

**INCERTIDUMBRE CON EL FUTURO: (F4, Filomena):** "...desconcierto...no sabía, un poco perdida... ¿qué va a ser?, voy a mejorar, me voy a quedar así...quizás tendré una vida que no podré hacer tantas cosas como hago..." **(F6, Patricia):** "...incertidumbre de no saber de cómo el día de mañana voy a estar...creo que voy a tener menos esperanza de vida que otras personas..."

**Tabla 18: Verbatims de los participantes: Emoción desde el diagnóstico**

La categoría temática, *Pre-diagnóstico y sintomatología asociada*, se ha saturado con la 10ª categoría, **1º Recuerdo de la enfermedad e ingreso hospitalario**, que en realidad se divide en la sub-categorías: (Ilustración 22) (Tabla 19: Verbatims de los participantes: 1º recuerdo de la enfermedad)

### **1º recuerdo de la enfermedad:**

Todos los participantes entrevistados excepto dos de ellos, lo han relacionado con un síntoma de enfermedad (pérdida de visión, pérdida de fuerza o falta de sensibilidad en miembros superiores o inferiores, parálisis facial...). Los otros dos participantes, uno de ellos, relaciona su 1º recuerdo de la enfermedad evocando el estado de ánimo que tuvo vinculado con sus síntomas iniciales de enfermedad y un segundo participante, relaciona este recuerdo con la situación de incomprensión que vivió hasta llegar al diagnóstico en el ingreso hospitalario. A pesar que tienden a relacionar su recuerdo con un síntoma, ellos hablan de la sensación de malestar físico que el síntoma produce y relatan la dimensión subjetiva de cómo lo experimentaron, aunque a veces es algo muy

inespecífico. En cualquier caso, ha sido la voz de alarma para la búsqueda de ayuda médica y lo expresan relacionando esos síntomas con ciertas emociones experimentadas.

Y la segunda sub-categoría es el **ingreso hospitalario**: (Tabla 20: Verbatims de los participantes: Ingreso hospitalario)

La vivencia de ese problema de salud y saber que algo pasa, se intensifica cuando se atraviesa una experiencia de ingreso hospitalario, incluso el estado físico de la persona ingresada en el hospital condiciona el estado anímico durante el ingreso, de manera que ante un buen estado de salud es más fácil que se mantenga una actitud positiva y tranquila.

Todos los pacientes, excepto dos de ellos, han sufrido un ingreso hospitalario, siendo para casi todos ellos, los primeros contactos con un hospital y resultando ser una experiencia algo impactante con sentimientos de tristeza, preocupación y estrés. Algunos participantes han vivido el ingreso en la incertidumbre de no obtener finalmente un diagnóstico.

Otros dos informantes vivieron el ingreso en el hospital, pero no les supuso una situación traumática, destacando el entorno físico del hospital y la atención recibida, como ayuda en el proceso de adaptación a esa situación. Todos recuerdan la importancia de la familia y los amigos como elementos de ayuda para adaptarse al ingreso hospitalario.



Ilustración 22: 1º recuerdo de enfermedad/ Ingreso hospitalario



#### 1º RECUERDO DE LA ENFERMEDAD:

(E1, Emilio): "...El primer recuerdo es una mancha en un ojo... una mancha negra...y eso fue de la noche a la mañana... me daba pero seguía ahí... en principio pensábamos...que necesitase gafas...por una miopía"

(E3, Jaime): "Mi primer recuerdo fue que perdí la visión del ojo izquierdo...me acosté y me levanté por la mañana que no veía por el ojo izquierdo...te asustas...me mandaron un colirio...listo..."

(E5, Teodoro): "...despertarme y decir: "uf, estoy mareado...", era que no veía con un ojo..."

(E6, Alfonso): "...pérdida total del ojo derecho...lo relacioné con una migraña..."

(F3, Beatriz): "...se me trababan las piernas...luego me dio una parálisis facial del lado izquierdo..."

(F4, Filomena): "...empecé a notar los pies dormidos...me costaba un poco andar...se me liaban las piernas..."

(F6, Patricia): "...perdí fuerza...se me quedó dormida la mano...pensaba que era algún pinzamiento..."

(E4, Damasio): "Mis primeros recuerdos fue que sí lo pasé muy mal, porque lo pasé muy mal...me quedé dormido en la tumbona y al rato, me siento un calambre en la mano...la mano entera...me preocupé al otro día...tenía el brazo completo, parte del cuello y parte de la cara, acorchado..."

(F2, Victoria): "que nadie me hacía caso...el 20 de noviembre me levanté con un hormigueo en la mano...ya me la notaba un poco rígida...mi madre me llevó a urgencias...y los días siguientes no se me quitaba...me levanté con un hormigueo en la pierna derecha... el lunes fui al médico de cabecera...me dijo que sería de los nervios, del estrés..."

**Tabla 19: Verbatims de los participantes: 1º recuerdo de la enfermedad**

#### INGRESO HOSPITALARIO:

(E1, Emilio): "... ¿pero...tan grave estoy cómo para tener que ingresarme esta tarde?...nunca me había ingresado en un hospital...fue un golpe muy fuerte...un 26 de diciembre...me llevé un chasco muy grande... te comes mucho la cabeza...te ves joven...quieres llevar una vida normal...para mí aquel momento supuso un antes y un después...para diagnosticarlo fue un poco duro...muchas pruebas, mucho tiempo aquí [hospital]..."

(E3, Jaime): "fatal...porque me tenían que hacer las cosas que no lo llevaba bien...no te apetece nada...sólo te apetece moverte y hacerte las cosas y ya está, como ves que no puedes pues...impotencia...pregunté, "¿puedo?", "sí", pues ya está, me levanté y empecé a caminar y hasta hoy... las ganas de salir de aquí [hospital]...la verdad es que mucho miedo, porque la cintura no sé por qué...y le sigo teniendo miedo..."

(E2, Esteban): "...el hospital ese estaba muy bien, era muy bonito...una sala para mí...la gente es muy agradable...se agradece el buen trato...venía todo el mundo a verme...cuando a mí me lo dijeron estaba yo desayunando...estaba mi madre conmigo...las amistades estuvieron, incluso las novias de mis primos...no supuso nada, fue algo que pasó y punto...me preocupaba más el ojo..."

(F2, Victoria): "...yo no me paré a darle vueltas, la verdad...porque...pensar y...permanecer aquí metida, me vuelvo loca...estaba allí, como no me dolía, mis padres venían todos los días a verme, mi hermana, los médicos...me daban mucha confianza...me dijeron que aquí [hospital] había muy buen equipo...pues yo tan tranquila...cuando estuve aquí me sentí muy bien tratada por los enfermeros y por todos, eso también me ayudó a llevarlo mucho mejor..."

**Tabla 20: Verbatims de los participantes: Ingreso hospitalario**

La categoría temática *Impresión/percepción ante el diagnóstico*, se ha saturado con la 11ª categoría **la imagen de una silla de ruedas**, incorporada por algunos participantes en sus discursos de una manera espontánea, y como representación

simbólica de la enfermedad al conocer la noticia del diagnóstico. (Ilustración 23) (Tabla 21: Verbatims de los participantes: Imagen de la silla de ruedas)

Se repite esta imagen en la mente de los participantes, sobre todo si existen síntomas que han limitado su capacidad de deambular o cuando ellos lo han relacionado con la posibilidad de un desarrollo drástico de la enfermedad con síntomas incapacitantes.

Realmente es una imagen muy presente si conocen o han conocido a alguien que tiene o que tuvo EM y necesitan o han necesitado de una silla de ruedas para moverse. En estos casos, hay una asociación directa ya que proyectan la imagen de esa persona incapacitada al pensar en la enfermedad.

La imagen les preocupa, se repite y está relacionado con los conceptos de progresión y degeneración, que pueden favorecer que esa imagen se haga realidad. Se trata de una imagen negativa porque representa la incapacidad, el deterioro físico, la enfermedad incurable y progresiva, la dependencia y normalmente es una imagen que rechazan y es mejor no pensarla.



Ilustración 23: Imagen de la silla de ruedas

**LA IMAGEN DE LA SILLA DE RUEDAS:**

(E1, Emilio): "...tenía la confianza de que me iba a poner bien, pero por otro lado tenía una lucecita que me decía que podía ir a peor...que te podías quedar en una silla de ruedas...pensaba que iba a seguir mi vida normal...para mí una silla de ruedas te ha roto la vida por la mitad..."

(E3, Jaime): "...cuando entré en la ambulancia decía... "yo ya no vuelvo a entrar en mi casa andando, o en silla de ruedas o con muletas"...de ser dependiente de alguien, eso es lo único que me preocupa, lo demás no..."

(E4, Damasio): "...lo que más preocupaba era que no se me quitara y que tuviera que sentarme en una silla de ruedas. Esa imagen era lo que más me preocupaba... tengo una clienta que tiene esclerosis. La he ido viendo poco a poco y ya la veo en una silla de ruedas y muy torcida... esa era la imagen que yo tenía..."

(F6, Patricia): "Pues que el día de mañana no sé cómo voy a estar... como todo el mundo. Que te puedes quedar en silla de ruedas que... Hoy por hoy me encuentro bien. Pero el día de mañana no sé cómo vas a estar..."

(E5, Teodoro): "...cuando me cruzo con alguien con Esclerosis...o que va en silla de ruedas, pienso "¿tendrá mi enfermedad o no tendrá mi enfermedad?..."

(E6, Alfonso): "me metía en internet y ahí claro... yo ya me puse fatal y nada más salían gente con silla de ruedas..."

**Tabla 21: Verbatims de los participantes: Imagen de la silla de ruedas**

La categoría temática *progresión* se ha saturado con la 12ª categoría **brote** (Ilustración 24) (Tabla 22: Verbatims de los participantes: Brote y EM).

Surge de manera espontánea en los discursos de los participantes integrándose en sus vocabularios como esa palabra que acompaña a la enfermedad y que significa varias cosas para los pacientes: Brote es una situación conocida (síntoma ya conocido por haberlo sufrido antes) o incluso algo raro o diferente, que puede volver a ocurrir, o una recaída o una posible progresión de la enfermedad, de ahí que surja la asociación entre ambas categorías, progresión y brote; junto a la palabra brote, descubren la posibilidad de la progresión o la degeneración y ello genera cierta pesadumbre.

Cuando aparece la enfermedad es a consecuencia de la aparición de un brote normalmente, por lo que poco a poco van entendiendo sus características e integran la palabra unida a la enfermedad. Además surge la preocupación por la posibilidad de sufrir dolor. Para un participante la palabra brote significa "momento chungo" y eso no le gusta, desprecia la idea y la palabra al recordar que es "aquello que quiere evitar". Incluso se cuestionan que puedan existir brotes y progresión de la enfermedad sin ser conscientes de ello.

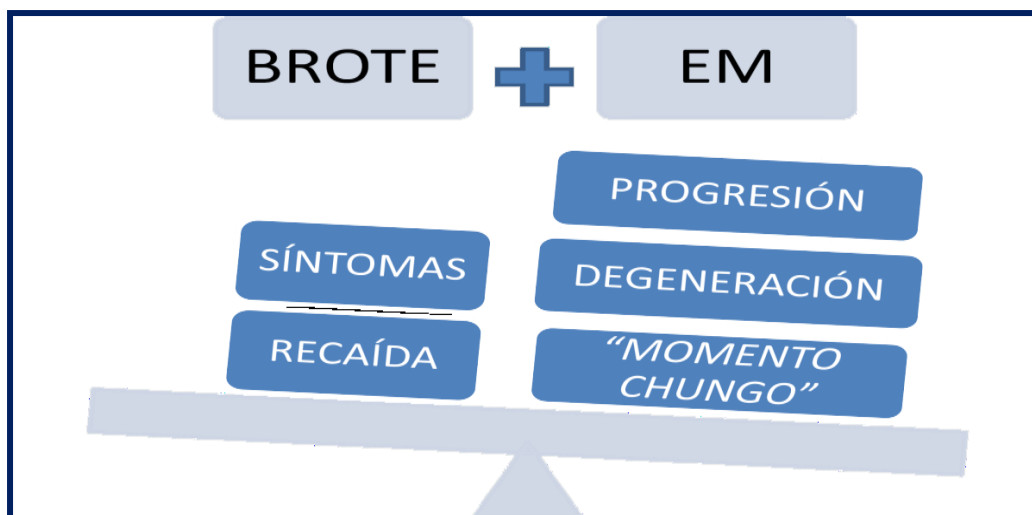


Ilustración 24: Brote y EM

**BROTOS:**

(E1, Emilio): "...me dijo "tú tienes esto, una neuritis óptica y probablemente...te haya dado un brote de esclerosis múltiple"... yo en ningún momento pensé que fuese a seguir... yo en ningún momento pensé que fuese a seguir... yo en ningún momento comprendí la gravedad de la enfermedad..."

(E2, Esteban): "...a mí todavía no me ha dado un brote significativo. Lo del ojo fue una señal...realmente no me dijeron mucho sobre los brotes, que eran similares, me dijeron que eran progresivos, que esto era degenerativo también. Entonces esto también me preocupaba, ¿hasta qué punto esto era degenerativo?... me alivió mucho saber que no había dolor en el brote. En el brote se te queda dormido pero no te duele..."

(F1, Belinda): "...odio la palabra brote... ¿no podía haber otro nombre?... por favor, ¡qué palabra más fea!...brote no es solo mi enfermedad, hay muchas enfermedades que le llaman brote...es "momento chungo"... es lo que yo quiero evitar...que no venga ningún brote nunca más es lo que yo quiero..."

(F2, Victoria): "...cuando los médicos me preguntaron si yo había sentido algún que otro brote porque en la resonancia si salían dos placas, digamos, yo me acordé... estuve ya recordando en mi casa... no sé si llegó a ser un brote, no lo sé... Eso sí me preocupa un poco... porque como he leído que puedes tener lesiones, sin tener brotes...eso me preocupaba un poco..."

(F6, Patricia): "...me han quedado a raíz del brote y se me han quedado secuelas. Siempre te quedan secuelas, a mí la mano por ejemplo ¿no?... el segundo brote que me dio fue por culpa de que me pegaba unas palizas en el gimnasio de dos horas todos los días"

(E6, Alfonso): "Y que si algún día..., asumo que algún día voy a tener otro brote"

Tabla 22: Verbatims de los participantes: Brote y EM

Las categorías temáticas, *impresión del diagnóstico*, *pensamientos sobre el diagnóstico* y *proceso de afrontamiento*, se van a saturar con la 13ª categoría temática **la palabra esclerosis múltiple no deja indiferente**, ya que el nombre de la enfermedad motiva pensamientos sobre lo que puede significar la palabra como entidad significativa, motivando un posicionamiento y una actitud al conocer su existencia y sus

consecuencias. (Ilustración 25) (Tabla 23: Verbatims de los participantes: La palabra EM no deja indiferente)

Para algunos esta palabra suena como algo muy grave, que provocó un mayor impacto de la noticia por su desconocimiento, e incluso luego se asombran cuando descubren que no está siendo tan grave como imaginaron. Para otros, es una palabra fea que no les gusta y desconocían, el nombre sólo ya motiva al rechazo. Incluso una participante oculta su existencia a su círculo social próximo porque quiere evitar las “etiquetas”. Pero a veces es una palabra reconocida, porque conocen a una persona con esa enfermedad en su entorno habitual, aunque la sociedad en general no habla de ella por desconocimiento.

La palabra “esclerosis múltiple”, orienta una forma de actuar a raíz del conocimiento del diagnóstico, movida por el ánimo que les descubre su enfermedad. En algunos participantes esta será una actitud positiva, pero en otros participantes ha supuesto un cese temporal de actividades habituales porque necesitaban tiempo para asimilar y pensar en su enfermedad, lo que es representativo del shock o impacto por la noticia en el diagnóstico. En otras ocasiones, su comportamiento está totalmente enfocado a lo que ellos presuponen importante para su forma de vivir con su enfermedad, y condicionan sus actividades a partir del diagnóstico, salen menos, no van a la playa en horas de máximo calor, restringen actividades que agoten...

Esta palabra también genera desconcierto e incertidumbre, porque pensar en la enfermedad es realmente no saber qué ocurrirá en el futuro.



Ilustración 25: La palabra esclerosis múltiple no deja indiferente

**LA PALABRA ESCLEROSIS MÚLTIPLE NO DEJA INDIFERENTE:**

**(E1, Emilio):** “...muy mal, me sonó a una cosa muy grave, me sonó a algo más grave de lo que verdaderamente estoy sufriendo...esclerosis múltiple, yo lo asociaba a que dentro de 15 años iba a estar metido en una cama sin poder moverme...ya con los días me fui animando, me fui dando cuenta que si estaba animado y pensaba optimistamente, a lo mejor me servía para estar mejor... yo creo que hay muchos prejuicios sobre la enfermedad...tú lo que ves, es lo que ves en la tele...los casos más radicales...”

**(E2, Esteban):** “... ¿y eso qué es?...es que es feísima...es el nombre más feo que otra cosa, el nombre de la enfermedad es lo más feo, más que otra cosa...hay gente peor que yo...cómo me voy a quejar si ellos no se quejan...ahora voy a estudiar, voy a tomarme la vida de otra manera...ahora le doy más importancia a tener tiempesito para mí...yo me quedo con lo bueno...no es peor que me hubieran dicho un tumor o un virus raro que te coge y te mata en dos días, pues olé con la esclerosis múltiple, arriba...”

**(F1, Belinda):** “...a mí me suena primero, que no me lo puedo creer, la palabra es fea, “esclerosis múltiple”...como con brote, son palabras muy feas... a mí me ha afectado un montón la enfermedad...me veo la vida influida un poquito...que vamos a un concierto, yo no voy...todo el día a la playa...voy a partir de las 6 de la tarde...los días que me pincho, no salgo... estoy supersensible con la enfermedad”

**(F2, Victoria):** “...yo tranquila, dentro de lo que cabe, tranquila, con muchas dudas porque no sabía en qué consistía, qué pasaba...no conozco a nadie...no me gustaba, al principio yo no quería decir que tenía una enfermedad, yo no quería pronunciar la palabra esa...por la palabra, porque la etiquetas no me gustan...ya piensan lo que te va a pasar...entonces eso no me gusta... bueno, si es que yo me encuentro bien, por qué me voy a preocupar, por qué voy a estar mal...me cuestiono mi comportamiento...me sentía rara con respecto a los demás, porque al no estar tan apagada o tan preocupada, no sé esas personas como se sentirán...yo me siento tranquila y me siento bien...”

**(E4, Damasio):** “...yo tengo una clienta que tiene esclerosis...entonces yo conocía la enfermedad por ella...no tenía otro conocimiento que no fuera el de ella...no me da miedo la palabra en sí, ni lo que es la enfermedad...verme como ella es lo que me daba miedo...es una cosa que no se habla mucho [se oculta], yo creo que sí... no se habla mucho por desconocimiento... yo cogí un año de receso, no quise trabajar un año...yo quería pensar en muchas cosas mías, quería averiguar más, y yo trabajando que no tenía casi ni tiempo para saber nada, pues lo que hice que cogí un año para averiguar más cosas...”

**(F3, Beatriz):** “...en ver las cosas de otra forma, pero yo creo que sigo siendo igual...que hay más cosas importantes en la vida, que no es sólo salir, comprar...la salud, la familia...”

**(F5, Adoración):** “...le presto atención a las cosas, pero ya no me lo tomo como antes que soy muy apretada...me relajo más...”

**(F6, Patricia):** “...Pues que el día de mañana no sé cómo voy a estar que...que... Como todo el mundo. Que te puedes quedar en silla de ruedas que... Hoy por hoy me encuentro bien. Pero el día de mañana no sé cómo vas a estar...”

**Tabla 23: Verbatims de los participantes: La palabra EM no deja indiferente.**

Hay algunas categorías temáticas no abordadas hasta el momento y que han sido descubiertas en los discursos de estos participantes:

La 14ª categoría temática **amenaza y EM** (Ilustración 26) (Tabla 24: Verbatims de los participantes: Amenaza y EM).

Definida como ese peligro o señal de peligro que se valora como aquello perjudicial o desagradable para la vida de una persona cuando recibe el diagnóstico de EM. Pero que algo amenaza la vida viene a significar que tu vida está en peligro, aunque los pacientes han reconocido no sentirse amenazados por su enfermedad precisamente porque saben que su enfermedad no es mortal, lo que ocurre es que en los primeros momentos del diagnóstico y con la presencia de síntomas incapacitantes, han llegado a sentirse vulnerables por las consecuencias de su enfermedad con la posible existencia de una amenaza a la integridad personal, generando cierta inseguridad física por las posibles limitaciones actuales o futuras.

Realmente, los participantes no se sienten amenazados hasta el punto de pensar que van a perder sus vidas por la enfermedad pero sí con la posibilidad de que la enfermedad progrese y verse incapacitados por esta circunstancia. Es decir, la limitación de la actividad es una amenaza a una vida con posibilidad de hacer actividades para los pacientes y lo que realmente les amenaza es a su capacidad de vivir con independencia. Amenaza en la progresión y la incapacidad.

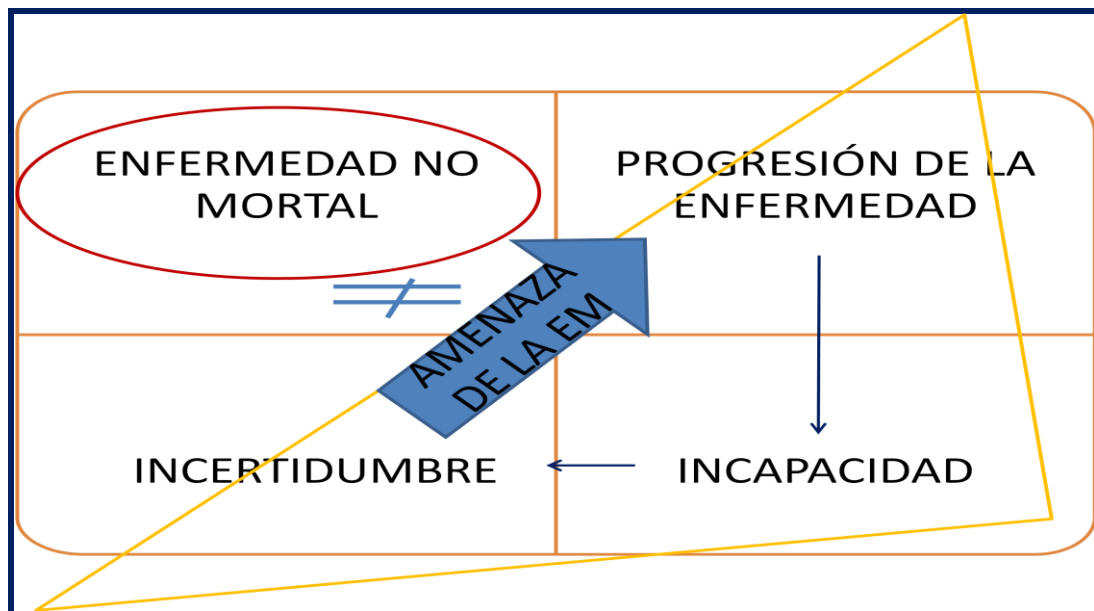


Ilustración 26: Amenaza y EM

**AMENAZA Y EM:**

**(E4, Damasio):** “...mi vida no está amenazada... mi vida estuviera amenazada si a mí me fuera a dar un paro o un paro cerebral o algo así, pero yo creo que mi vida no estaría amenazada por esto, me sentiría amenazado si algo... se puede vivir perfectamente, está demostrado o con un problema de salud o con una limitación”

**(E1, Emilio):** “...yo me sentía amenazado al principio, porque tienes un concepto distinto de la esclerosis, porque tú piensas que la esclerosis es...lo que tú has visto en los medios de comunicación...tú piensas que eso es, que te vas a morir de hoy para mañana...verás, no que te matase, pero que te amargaba la vida...”

**(E2, Esteban):** “...yo no lo veo tanto peligro...si lo veo yo más degenerativo, que ahí si le veo yo el peligro quizás...”

**(E3, Jaime):** “...lo único que me preocupa...que en un futuro puede estar mal...intento no pensar que el día de mañana no me pueda valer por mí mismo, eso es lo único que me preocupa...”el día de mañana, ¿podré valerme por mí mismo?...de ser dependiente de alguien...”

**(F6, Patricia):** “...en parte si, te limita. Ya, ya por ejemplo el trabajo que yo desempeñaba antes...no puedo...entonces en ciertos trabajos si voy a estar limitada”

**(F1, Belinda):** “me siento con un interrogante muy grande en la cabeza, “¿qué será de mí mañana?...siempre estoy pendiente de eso...que no me dé otro brote y si me da un brote, “¿qué hago?”...de interrogante en la cabeza...”

**Tabla 24: Verbatims de los participantes: Amenaza y EM**

La 15ª categoría temática *Información recibida y atención sanitaria percibida* (Ilustración 27) está definida como: esa información sobre la EM que incluye características, aspectos concretos y perspectivas de la enfermedad, unido a la atención sanitaria percibida por el paciente en el diagnóstico y tratamiento. (Tabla 25: Verbatims de los participantes: Información recibida y atención sanitaria percibida)

De esta forma, la información aportada sobre la enfermedad en el diagnóstico cuando es una información tranquilizadora y positiva, ayuda al proceso de afrontamiento y da seguridad al paciente, aumentando la confianza en el personal sanitario que les atiende.

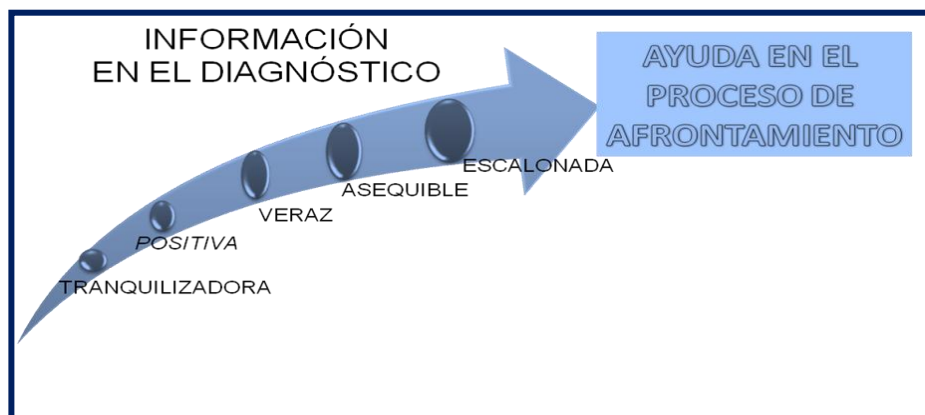
Otros participantes valoran enormemente cuando la información es veraz, asequible y además escalonada, es decir, cuando toda la información no se da de golpe, sobre todo si son malas noticias o noticias de mucho peso, como ocurre en un diagnóstico de EM. Pero para otro participante la información del diagnóstico y del tipo de enfermedad, le generó ansiedad y preocupación. También es de destacar que los participantes se



enfrentan a una información de peso, como es la información del diagnóstico de EM y van a necesitar un tiempo para ir adaptándose a la nueva situación y asimilar toda la información que reciben, de manera que, lo que resulta cotidiano para el personal sanitario, va a ser un momento inolvidable para la memoria de los pacientes, siendo una noticia muy relevante.

Es importante destacar los resultados hallados con la búsqueda de información a través de internet como una situación que genera posturas encontradas, ya que hay participantes que encuentran en internet una fuente de información y consulta, pero otros la rechazan. Vuelven a repetirse los resultados del abordaje A de esta 1ª fase del estudio.

Respecto de la *atención percibida* por los pacientes es de destacar que todos los participantes encuentran una atención correcta en el servicio de Neurología y refieren encontrarse bien atendidos, aunque algunos participantes destacan la necesidad de aportar una atención más humanizada, personalizada y donde la organización asistencial no vulnere el tiempo y disponibilidad de los pacientes, con pruebas diagnósticas duplicadas o historias clínicas que no aparecen. Un participante encuentra en las palabras del médico que le informa del diagnóstico y le atiende, la tranquilidad de sentirse “protegido” (sistema paternalista) y ello ayuda a estar seguro y satisfecho cuando siente que su proceso está bien orientado y asistido, incluso sobre valoran una atención desmedida desde la perspectiva en los pacientes que forman parte de un ensayo clínico, con controles periódicos muy seriados.



**Ilustración 27: Información en el diagnóstico.**

**INFORMACIÓN RECIBIDA Y ATENCIÓN SANITARIA PERCIBIDA:**

**(E1, Emilio):** “...no te alarmes, lo que pasa es que la palabra es muy fea...esto va de la siguiente forma, los brotes dan o no dan, si te da un brote a día de hoy se puede tratar con cortisona y a los cinco días se te ha quitado...cogiéndolo a tiempo...y sean lo brotes que a ti te dan... me dijo algo que nunca olvidaré...era como sentirse en una burbuja y que nada te podía ya pasar...me siento bien atendido, y a veces, me siento hasta sobre atendido, por ejemplo, al principio me sentía sobre atendido porque es que era venir una vez aquí con analítica de sangre, electro [electrocardiograma], psicólogo y médico. La mañana entera aquí...”

**(E2, Esteban):** “...sí, sí, salvo pequeñas cosas, puedes llevar una vida normal...”...no es para estar obsesionado pero tampoco es para despreocuparse, hay que cuidarse, pero tampoco es una cosa para estar obsesionado ni nada”...nos resolvió todas las dudas que nos pudieran surgir...todo perfecto...”

**(E3, Jaime):** “...pregunté, “¿voy a volver a caminar?”...”sí, tenga fe en mí”, pues ya está...en ese médico...todo lo que me dice...cien por cien...un diez, un cien sobre, vaya, increíble...confío en un médico, me ha tratado bien, me ha dado este tratamiento, esto me tomo, ya está, para qué darle más vueltas...”

**(E4, Damasio):** “...fue la primera vez que me lo dijo, no me tranquilizó, me puso fatal...porque yo dije, “sí, mucho que te adornen una palabra, lo que es, es”...me dio el bajón...ya después, me informé de muchas cosa por internet...la desinformación, el no saber...eso es para mí el peor verdugo...”

**(F2, Victoria):** “...me siento satisfecha, totalmente, ellos me dijeron que si alguna vez tenía algún problema, que podría llamar por teléfono... si el ensayo va bien, sigo con el ensayo durante 6 meses, incluso luego puede haber una extensión...”

**(E6, Alfonso):** “...lo veo más frío, veo que con la cantidad de enfermos o pacientes que tienen ellos mismos tienen... un tiempo. No sé, si lo veo un poco frío...”

**(F5, Adoración):** “...pero un caos. Porque primero no...no sé lo que pasó que no sabían que yo llegaba aquí... no tenían ni idea de mi historial. Me dieron cita para otro día que el médico no estaba y no me habían avisado...es que fueron varias cosas...me citaron para otro día y tuve que volver otro día...un poco de caos...”

**Tabla 25: Verbatims de los participantes: Información recibida y atención sanitaria percibida**

La 16ª categoría temática: Consecuencias que preocupan de la EM, refleja la preocupación de los pacientes en temas muy concretos y descubiertos en los datos que nos han aportado (Ilustración 28) (Tabla 26: Verbatims de los participantes: Consecuencias que preocupan de la EM).

La maternidad, preocupa a las participantes mujeres, estando todas las participantes en edad fértil. Ellas han manifestado su decisión de ser madres, salvo una mujer, que evitará ser madre si eso supone asumir un riesgo de agravamiento o recaída con brotes, asegurando que descartará la idea de la maternidad, en este caso. Algunas, lo desean, y han consultado con el médico, para conocer las posibilidades y las medidas que se tienen que valorar. En algunos casos, comprenden que la decisión lleva aparejada la concurrencia de consultas, no sólo con el neurólogo, sino también con otros médicos, ginecólogo y urólogo, aceptando que es algo complicado, pero entienden que es necesario.

Una de las participantes manifestó su preocupación ante la maternidad justamente cuando alguien le habló de la imposibilidad de ser madre por tener EM, incluso se ha cuestionado el no haberlo llevado a cabo antes de saber su diagnóstico. Esta mujer introduce además la idea de la posible adopción de un hijo si no fuese posible ser madre. Ella también ha consultado este tema con el médico, siendo esto indicativo de su nivel de preocupación. Incluso en otra participante genera hasta un dilema moral, ser madre o empeorar, *“no puedes rechazar ser madre por la cosa de que te vas a quedar mal...”* (F6, Patricia), cuestión que en otra paciente, es esto lo que justifica precisamente la renuncia a ser madre.

La impotencia sexual ha surgido de forma espontánea en el discurso de un participante hombre y es algo que leyó en un libro que hablaba de EM pero no le gustó enterarse de esta posibilidad relacionada con la evolución y síntomas de la enfermedad. No ha preguntado al médico sobre ello, quizás relacionado con el hecho de ser un tema de la intimidad de cada persona de difícil abordaje, incluso fue referido como aparato reproductor pero nunca empleó la palabra impotencia o problemas sexuales.

Otra preocupación expresada por un participante ha sido el tema de herencia genética y la posibilidad que la enfermedad pueda aparecer en los hijos en un futuro.

También les preocupa el brote, sus consecuencias de limitación de la actividad diaria y la relación directa de la presencia del brote con una posible evolución de la enfermedad, aunque reconocen que es algo que está ahí, que forma parte de la enfermedad y que deben asumir.

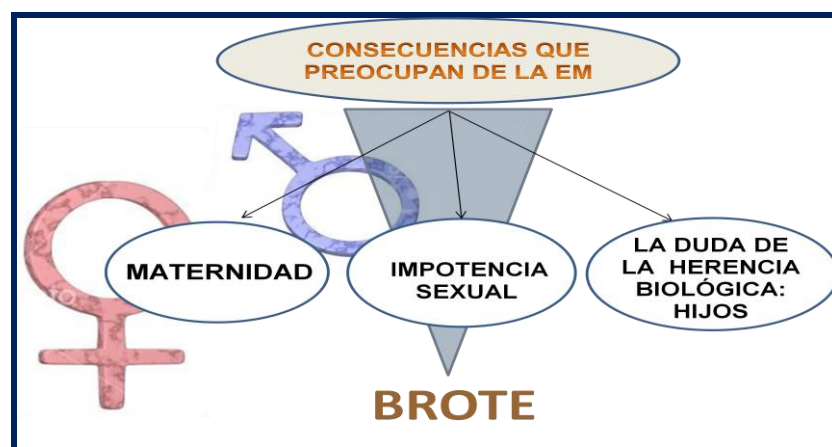


Ilustración 28: Consecuencias que preocupan de la EM

#### CONSECUENCIAS QUE PREOCUPAN DE LA EM:

##### MATERNIDAD:

**(F1, Belinda):** "...yo que en ese momento no quería tener niños, pero me entró un instinto maternal...yo dije "¿cómo que no voy a poder tener niños?"... entraron ganas de ser madre, la verdad...lo que te dicen es que si te quieres quedar embarazada lo tienes que consultar con el urólogo, con el ginecólogo, y digo, "esto es demasiada planificación para mí", esto es mucha pereza, esto, "¡venga hoy nos vamos a quedar embarazada!", esto no me gusta..."

**(F2, Victoria):** "...si me dicen que voy a tener más brotes luego o lo que sea, no tendría hijos porque... yo pienso, bueno, de aquí a 10 años pudiera a lo mejor tener una estabilidad en mi vida...a lo mejor haya ya salido alguna cura o yo que sé [sonríe], no sé, o medicamentos mejores. Pero que si no hubieran salido y todo sigue igual, yo me plantearía no tener hijos, por eso, porque si me va afectar a mí... renunciaría a ser madre por el tema este..."

**(F3, Beatriz):** "...lo tendría obviamente, que si, los brotes después podrían ser más fuerte, no me importa..."

**(F4, Filomena):** "...yo cogí el libro y lo primero fue leerme la parte esa...una de las cosas que más ilusión me haría, ser madre..."

**(F5, Adoración):** "...me dijo que puedo tener hijos, que sí, que perfectamente. Y que no tiene por qué tener mi niño Esclerosis ni nada, porque eso tampoco es genético, tengo que estar preparada...si quiero..."

**(F6, Patricia):** "...pues, me da miedo ¿sabes? Porque no me...y si me quedo embarazá y luego me da un brote más fuerte. No sé cómo vas a estar...pero claro, tú no puedes rechazar ser madre por la cosa de que te vas a quedar mal..."

##### IMPOTENCIA SEXUAL:

**(E2, Esteban):** "...sí, yo empecé a leerlo...vi yo los efectos....pues este, esto, esto...en un momento dado dice, "aparato reproductor"...a mí esto que no me pase...que no me toquen ahí...me preocupa...sí, por ahora, sí...paré de leer, porque el día de mañana como le pasa a todo hombre y eso no funciona y empiezo a rallarme la cabeza por la esclerosis...no le he preguntado eso..."

**(E6, Alfonso):** "...tengo una vida normal con mi mujer, tengo dos niños por lo tanto no he tenido problemas de ningún tipo de problema..."

**(E5, Teodoro):** "...lo he leído...es que puede ocurrir, cómo que no...tampoco tengo problemas con ello..."

##### POSIBLE HERENCIA BIOLÓGICA:

**(E6, Alfonso):** "...tampoco se conoce mucho aspectos...a lo mejor pues mis niñas, a ver si era transmitido genéticamente. Entonces si alguna vez mis niñas van a tener también la enfermedad ¡eh!... como padre me preocupo..."

##### BROTOS:

**(F4, Filomena):** "un reflejo de la enfermedad...es una parte de la enfermedad...brota la enfermedad..."

**(E6, Alfonso):** "...Y que si, algún día..., asumo que algún día voy a tener otro brote..."

**(F1, Belinda):** "brote es el momento chungo, lo que quiero evitar...no me gusta..."

**(F6, Patricia):** "...el segundo brote que me dio fue por culpa de que me pegaba unas palizas en el gimnasio de dos horas todos los días..."

**(E1, Emilio):** "...me dijeron...los brotes dan o no dan y se pueden tratar con cortisona...me relajó saber eso..."

**Tabla 26: Verbatims de los participantes sobre las consecuencias de la EM**

## 8.2. Resultados del diseño cualitativo interpretativo con teoría fundamentada

Los resultados del análisis con Teoría Fundamentada pretenden dar respuesta al último objetivo específico planteado en el estudio:

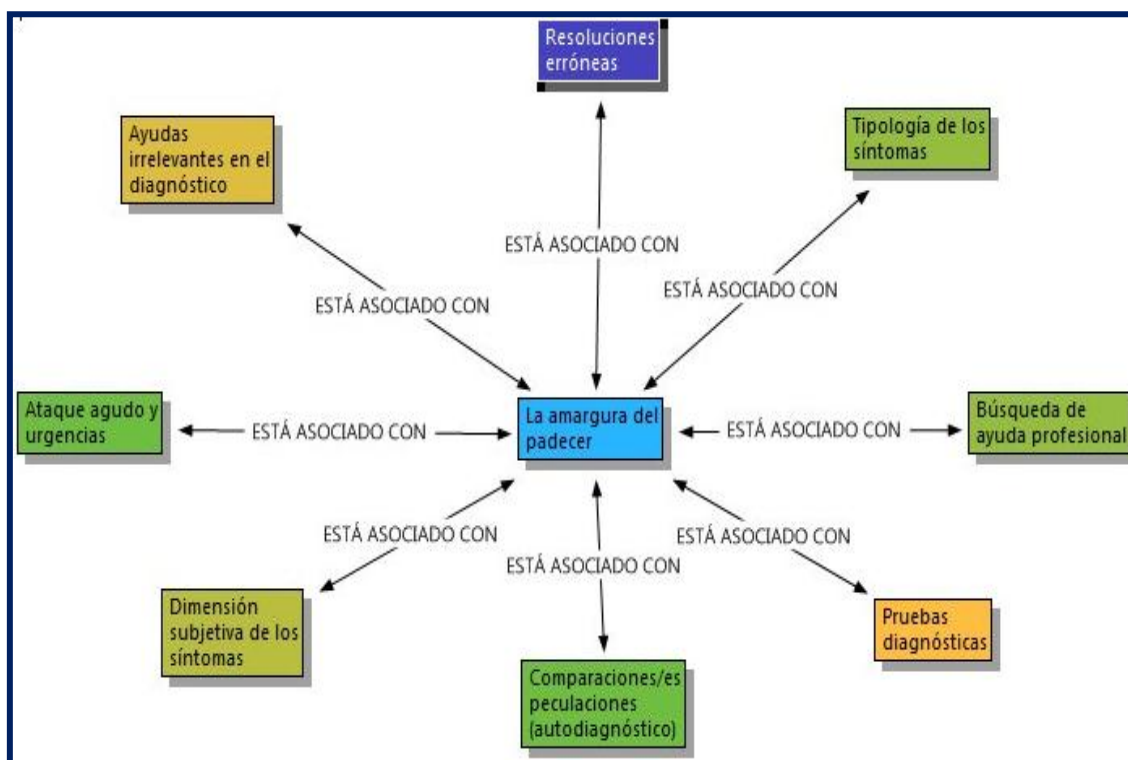
### 8.2.1. Objetivo número ocho: Analizar la experiencia que vive el paciente desde que experimenta síntomas iniciales hasta que se reconoce en el diagnóstico de una enfermedad como la EM: Modelo teórico explicativo de la experiencia de los pacientes en el diagnóstico de la enfermedad

Al tratarse del método de Teoría fundamentada en los datos de los participantes, y después de realizar el análisis según la metodología que propusieron los autores, hemos obtenido finalmente, 7 categorías sustantivas y sus respectivas sub-categorías. Finalmente, la categoría central se descubrió como producto del análisis con los datos y del total entre todas las categorías halladas, y es la que define el fenómeno que explica la experiencia de los pacientes en el diagnóstico de la enfermedad. Esta categoría se saturó con los participantes y el fenómeno resultante se validó en la retroalimentación con los participantes del estudio. Pasamos a exponer los resultados:

**Categoría 1: La amargura del padecer** (Ilustración 29): Definida a partir del malestar que genera el descubrir síntomas de enfermedad, más allá de la valoración patológica de la enfermedad, en la manera que perciben, interpretan y responden a las manifestaciones y efectos de la enfermedad.

Tipología de los síntomas (síntomas neurológicos inhabituales, invisibles o inespecíficos): “*tenía quemazón por todo el cuerpo, pierna cada vez más floja, me cansaba muchísimo*”. Dimensión subjetiva de los síntomas: “*no es un dolor fuerte de cabeza, es un resquemor*”. Búsqueda de ayuda profesional: “*empecé a ir a un médico, iba a otro*”. Pruebas diagnósticas: “*una punción lumbar...de resonancias me hice alguna que otra...*”. Ayudas irrelevantes en el diagnóstico: “*me costaba mucho andar...fui al médico de cabecera...me mandó al traumatólogo*”. Resoluciones

erróneas: “*me diagnosticaron síndrome débil*”, “*tenía otro diagnóstico, encefalopatía metabólica*”. Comparaciones y especulaciones (auto-diagnóstico): “*me habían hablado...los síntomas yo iba viendo que eran los mismos que había tenido él...se me vino a la cabeza, como yo había mirado en internet*”. Ataque agudo y urgencias: “*me fui quedando ciego de un ojo...me vieron por urgencias, me hicieron una punción y de todo...*”.



**Ilustración 29: Categoría 1: La amargura del padecer**

**Categoría 2: Vivencias emocionales en el movimiento hacia el diagnóstico** (Ilustración 30): Definida a partir de los sentimientos y las emociones relacionadas con el proceso de pre-diagnóstico y diagnóstico de la enfermedad, sobre todo teniendo en cuenta el tipo de enfermedad de que se trata.

Incomprensión: “*yo decía, “no puedo con la pierna”, y de qué forma se lo decía, si yo sabía que no me iban a entender la molestia que yo tenía*”. Miedo: “*te asustas...lo pasé fatal...*”. Estrés: “*no era persona, estrés, un sin vivir*”. Preocupación: “*nadie veía nada y eso me preocupaba todavía más...pensaba que me iba a quedar así para siempre...*”. Impotencia: “*impotencia porque los resultados iban muy lentos*”.

Desesperación: “yo ya estaba desesperada, nadie me dice lo que es y me miran con cara de desgraciada...”. Incertidumbre: “era incertidumbre...no venían a decir lo que tenía, pero yo sabía que tenía algo”, “recuerdo incertidumbre, me hablaron de esa enfermedad, pero no me lo podían confirmar”. Confianza: No reconocen enfermedad en los síntomas: “¿cómo iba yo a pensar que con eso, iba a tener yo una enfermedad?, si era hormigueo, no era dolor”.



Ilustración 30: Categoría 2: Vivencias emocionales en el movimiento hacia el diagnóstico

**Categoría 3: Reacciones interpretativas de alivio** (Ilustración 31): Definida por las reacciones o acciones vinculadas con el proceso de descubrir una enfermedad no mortal, siendo el consuelo una manera de afrontamiento de la enfermedad en el diagnóstico.

Esperanza de error: “Tenía una pequeña esperanza de que no fuese esta enfermedad”. Esperanza de transitoriedad: “que fuese algo que se pudiese eliminar”. Confianza en el rol de médico: “hasta que la doctora [de cabecera] comentó mi caso con los médicos del hospital y me ingresaron...es la que mejor se ha portado...”. Derivación profesional adecuada: “fui al médico de cabecera, me dijo: “parecen síntomas de esclerosis” ...me dio un pase prioritario”.



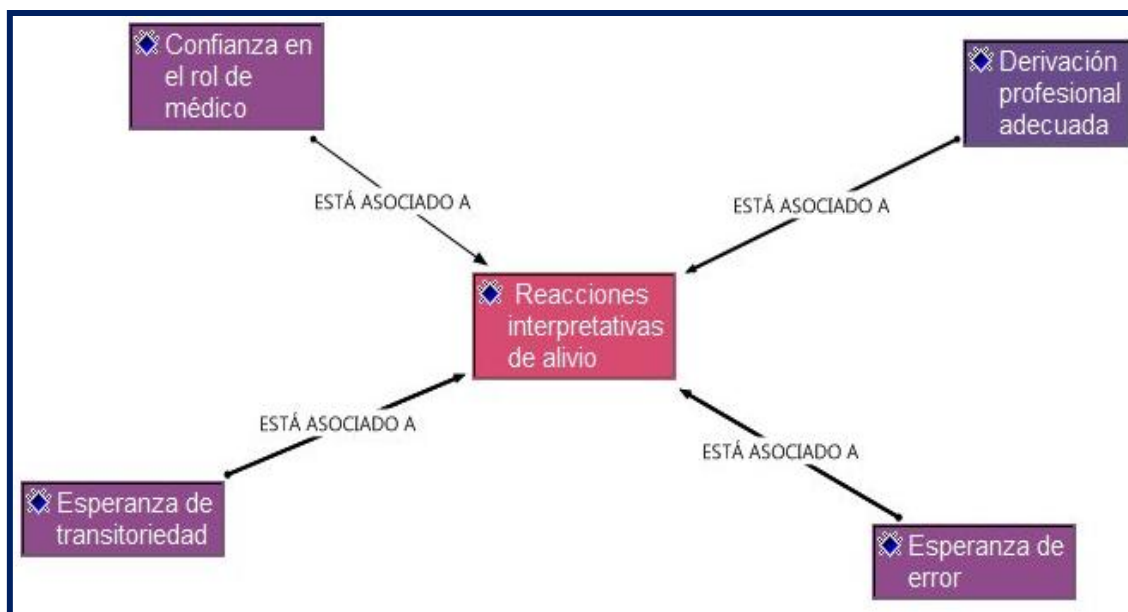


Ilustración 31: Categoría 3: Reacciones interpretativas de alivio

**Categoría 4: El alivio-amargo del diagnóstico (pre-diagnósticos prolongados):** (Ilustración 32) Definida a partir del descubrimiento de la enfermedad después de un proceso de pre-diagnóstico muy prolongado en el tiempo, donde la condición paradójica se inicia en el alivio, al satisfacer la necesidad de conocer el nombre de la enfermedad que padecen y saber exactamente a qué se están enfrentando, pero las características de la EM les conduce a la amargura de encontrar que se trata de una patología crónica y progresiva o potencialmente discapacitante.

Necesidad de un diagnóstico: “... “Mira, yo necesito que me digas algo”...si había un diagnóstico, pues había un tratamiento y ese tratamiento hacía que no me dieran más brotes”. Descubrir una enfermedad no mortal: “me dijeron que era EM o tumor cerebral, digamos que me alivió un poco saber que no era el tumor cerebral”. Apreciar el valor terapéutico: “no tendrá cura, pero tiene tratamiento”. Recuperar la credibilidad socio familiar: “saber que lo que tengo no es cuento mío”. Eliminar el disenso sanitario: “me dijeron que tenía esclerosis, fue un alivio... llevaba seis meses de un sitio para otro”. Alejar la incompreensión socio sanitaria: “no me iban a entender la molestia que tenía...”. Evitar falsos diagnósticos y tratamientos: “que sería del estrés, me mandó ibuprofeno, paracetamol y valium...”. Dejar de interpretar señales: “los



médicos ponían cara de muchísima preocupación”. Evita auto-diagnósticos: “yo sabía que tenía algo”, “le dije a mi mujer, “yo tengo esclerosis y si no la voy a tener”.

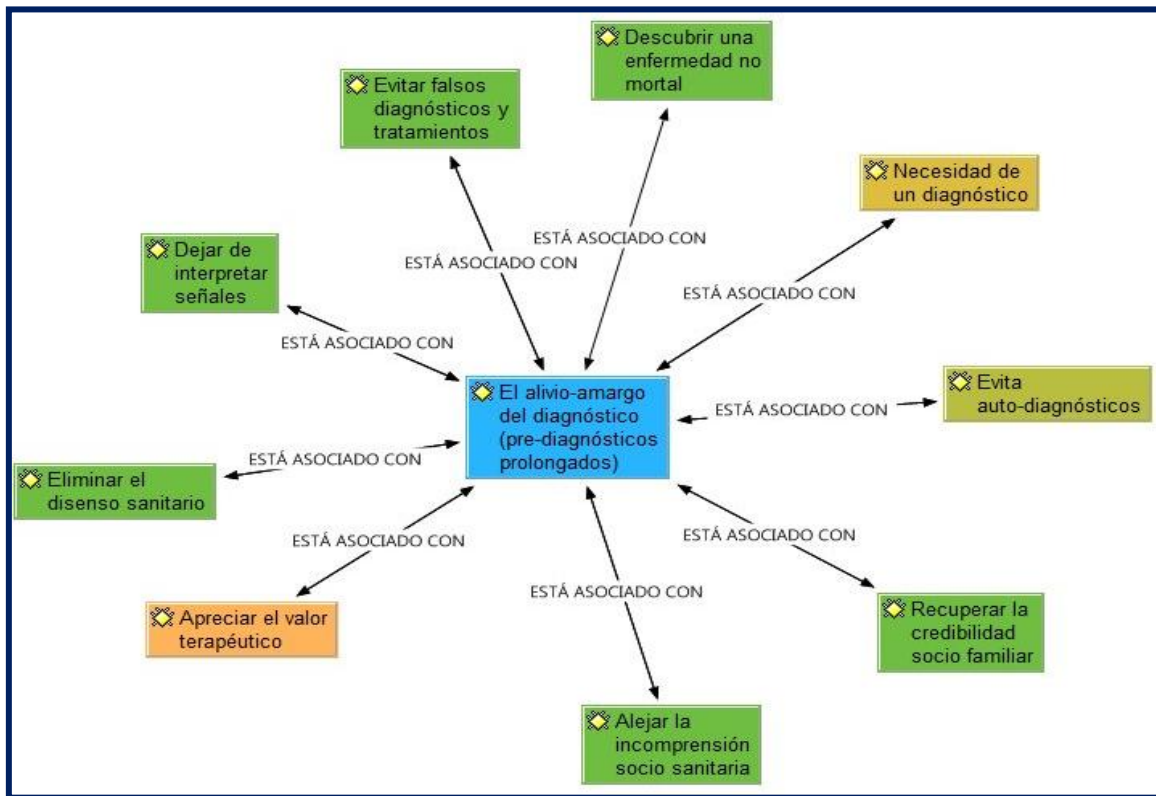


Ilustración 32: Categoría 4: El alivio-amargo del diagnóstico (pre-diagnósticos prolongados)

**Categoría 5: El amargo-alivio del diagnóstico (pre-diagnóstico breve)** (Ilustración 33): Definida a partir del descubrimiento de la enfermedad después de un proceso de pre-diagnóstico breve en el tiempo, donde la condición paradójica se inicia en la amargura por el impacto de la noticia al descubrir que se llama EM, pero en la paradoja del alivio al pensar que se trata de una enfermedad no mortal, que tiene tratamiento y asistencia garantizada.

Impacto de la noticia: “yo lo tomé bien delante de ella [médica], pero cuando viré la espalda, ya me derrumbé”. Imagen previa negativa: “yo sólo tenía en mente la imagen de ella en silla de ruedas”. Consuelo en la comparación: “Hay mil cosas peores que esta”. Apreciar el valor terapéutico: “si había un diagnóstico, había tratamiento”, “en el momento que me den un tratamiento, y esté ya tratada, a lo mejor no me dan brotes...”. Esperanza de no progresión: “me dio una cierta esperanza, puede volver a

dar un brote o no, eso el tiempo lo dirá”. Aumenta el apoyo socio sanitario: “hasta que no me dijeron, “te vamos a tratar”, estaba más asustada”, “me llamó tanta gente...amigos y familiares que llevaba años y años, sin hablar con ellos...muchísimo apoyo de muchísima gente”.

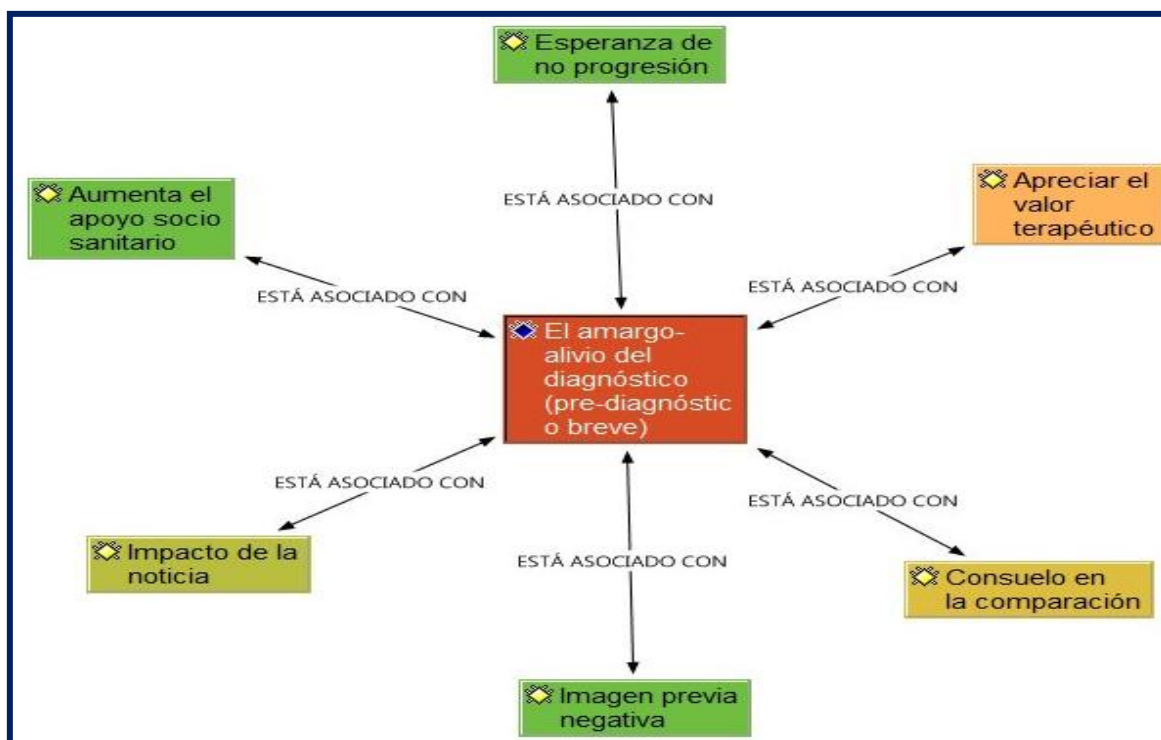


Ilustración 33: Categoría 5: El amargo-alivio del diagnóstico (pre-diagnóstico breve)

**Categoría 6: Cuando la amargura se llama esclerosis múltiple** (Ilustración 34): Definida a raíz de conocer que se padece una enfermedad, cuestión esta que genera un sufrimiento, una tristeza y un disgusto, pero además es una enfermedad crónica, compleja, imprevisible y que puede provocar limitaciones.

Riesgo de desviación social: “tengo una enfermedad, pero no me quiero ver un enfermo”. Conflicto dependencia/independencia: “empecé a depender de mi novio para todo”. Limitaciones: “yo ahora no puedo hacer trabajos físicos...”. Imprevisibilidad: “no saber lo que va a pasar, porque si yo me fuera a quedar siempre así, aunque me tenga que tomar una pastilla”. El carácter complejo: “lo complicado es entender que esos síntomas la definen” “lo complicado es saber que va con esos síntomas...que están relacionados”. Cronicidad: “la esclerosis es otra que ya vive conmigo...”.

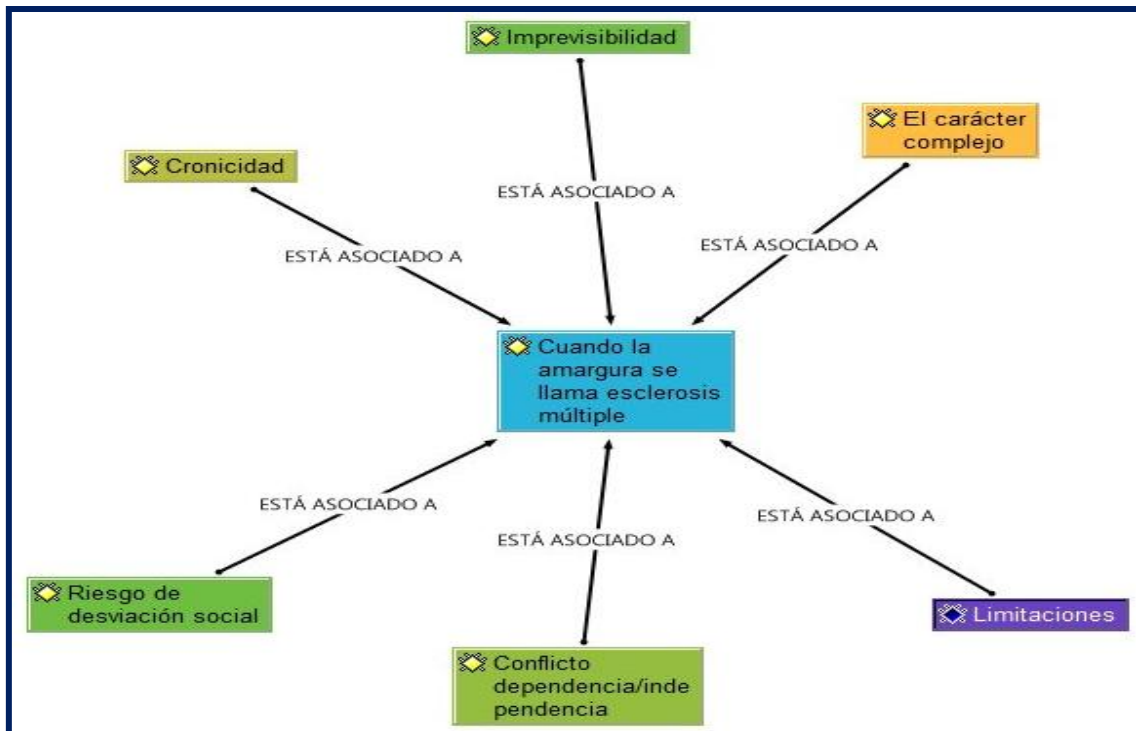


Ilustración 34: Categoría 6: Cuando la amargura se llama esclerosis múltiple

**Categoría 7: Reajuste en el movimiento final de diagnóstico** (Ilustración 35):

Definida a partir del movimiento de búsqueda del diagnóstico, de manera que cuando se alcanza el paciente inicia un proceso de readaptación, que implica algunas acciones y actitudes concretas.

Cambio de hábitos: “me dijo, “no te acalores mucho, no te estreses mucho”...”, “yo ahora a la playa no voy hasta después de las seis, no voy a conciertos...me miro mucho esas cosas”. Revalorizan apoyos socio familiares: “prestas más atención a los amigos que vinieron que a los que no”, “me llamó tanta gente, todo el mundo apoyándome”. Cambio en la escala de valores: “hay cosas más importantes, no es sólo el salir, el comprar, la salud sobre todo, no todo es tan banal, tan material”. El valor de la resignación/aceptación: “es una enfermedad que va contigo, la tienes que llevar, más bien, mas mal”, “si no lo aceptas, estás perdida, no tienes otra cosa, va dejándote con lo que tienes”. Seguridad en la asistencia: “me vine aquí [hospital] y me sentí cómoda, es la seguridad que yo tengo”. Normalizas conductas de enfermedad: “...participo en un ensayo [clínico]... me siento sobre atendido...análisis, llamadas del médico, el psicólogo...”.

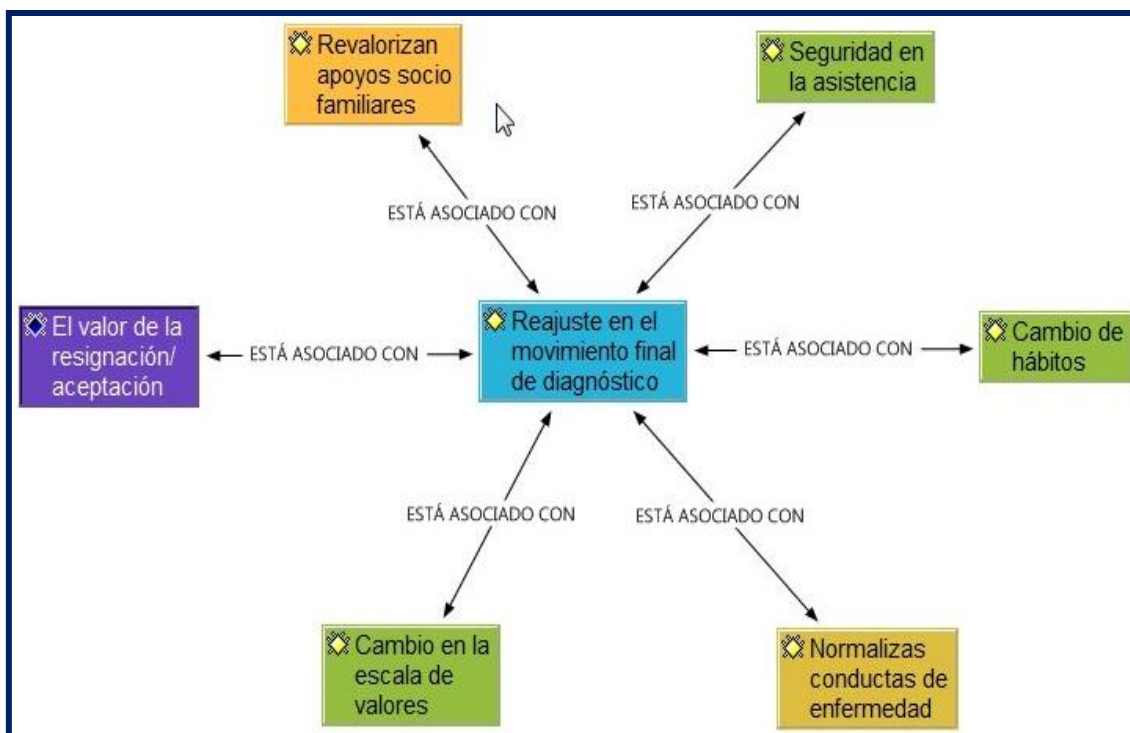


Ilustración 35: Categoría 7: Reajuste en el movimiento final de diagnóstico

Una vez que fueron extraídas las áreas temáticas identificadas en los datos, y agrupadas por categorías sustantivas, se analizan las conexiones entre las categorías y sus relaciones, identificando **LA CATEGORÍA CENTRAL**: **El movimiento entre el alivio-amargo y el amargo-alivio** (Ilustración 36).

Esta categoría define el fenómeno que pretende explicar la complejidad del diagnóstico de la enfermedad desde el descubrimiento a la integración de la enfermedad: *el movimiento entre al alivio-amargo y el amargo-alivio del diagnóstico de EM.*

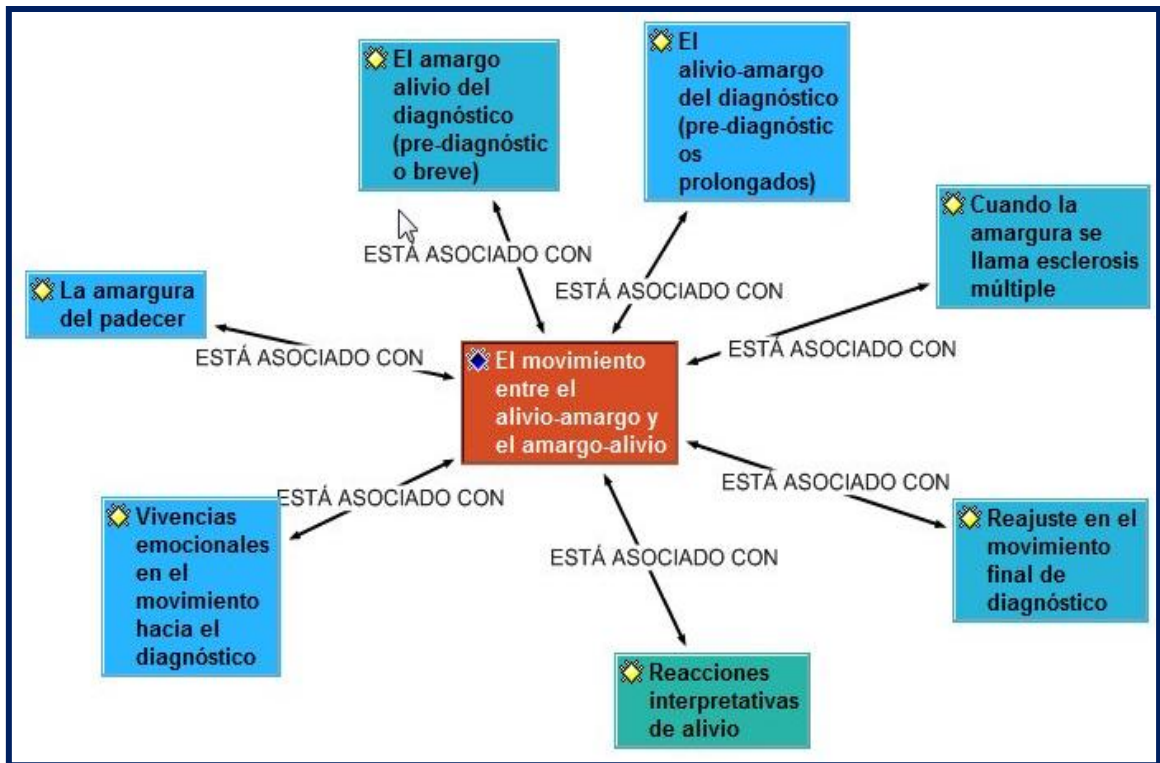


Ilustración 36: Categoría central: el movimiento entre el alivio-amargo y el amargo-alivio

Ahora pasamos a intentar explicar el fenómeno a través del modelo de paradigma. Cuando se expone el modelo del paradigma conseguimos que la estructura del fenómeno definido y la experiencia que han vivido los pacientes se integren a través de las condiciones generales, las estrategias de acción e interacción y las consecuencias del fenómeno, relacionándolo todo con la categoría o la idea central del estudio hallada.

Modelo de Paradigma:

Condiciones generales del fenómeno  $\Rightarrow$  El fenómeno  $\Rightarrow$  Estrategias de acción/interacción  $\Rightarrow$  Las Consecuencias.

**Condiciones generales del fenómeno:** Esos incidentes o acontecimientos que llevan a la ocurrencia o desarrollo del fenómeno y contestan a la pregunta, ¿qué ocurre aquí?, ¿qué es lo que sucede?, ¿qué provoca ese movimiento en los pacientes hacia el descubrir de la enfermedad?

- La propia tipología de los síntomas, ya que ante síntomas iniciales de naturaleza inespecífica e invisible (fatiga, adormecimiento, pesadez de piernas...), o por la propia dimensión subjetiva del síntoma en el enfermo, ha generado escasez de respuestas ante los mismos, de forma que este padecer del enfermo no estaba evidenciado como enfermedad y no se le reconocía en su papel de enfermo. Esto afectaba al entorno socio familiar del paciente con dudas sobre su salud emocional o mental, incluso estas respuestas de alteración mental se hallaron en profesionales sanitarios que los atendieron.
- El efecto movilizador del diagnóstico, donde ese movimiento de alivio-amargo y amargo-alivio, se valora en la necesidad del descubrimiento de enfermedad e integración del diagnóstico, para el reconocimiento, tratamiento y seguimiento de la enfermedad. El paciente ha sido la parte activa de este movimiento, cuyo foco de atención se centra en identificar qué ocurre.
- El valor del conocimiento para el paciente, sustentado en la necesidad de saber qué pasa, por qué existen síntomas o dolencias de enfermedad, ha impulsado ese movimiento hacia el diagnóstico, donde si el paciente tenía pre-diagnósticos prolongados, la incertidumbre de no saber qué pasaba impulsaba más esa necesidad de descubrir la enfermedad. Aunque en períodos de pre-diagnósticos más cortos, el paciente también reconocía esa necesidad de saber para alejar toda incertidumbre.
- Cuando la expectativa de rol del médico no coincide con la expectativa del enfermo ha provocado que los profesionales de la salud tomaran decisiones erróneas dando lugar a un movimiento hacia el diagnóstico muy prolongado en el tiempo, de manera que el nivel de confianza de los pacientes disminuía. Esta situación ha condicionado un movimiento de alivio en el diagnóstico cuando ya finalmente se identificó la enfermedad.
- El ataque agudo de debut de la enfermedad con altos niveles de estrés, ansiedad y temor en el enfermo, acompañado en ocasiones por la experiencia de un ingreso hospitalario, hasta la resolución de la crisis. En estos casos, los pacientes, en su movimiento hacia el diagnóstico experimentaban la amargura con un fuerte impacto por la noticia de EM, y apareciendo unas vivencias



emocionales muy intensas en el diagnóstico. Cuando los síntomas son concretos y graves (pérdida de visión, imposibilidad de caminar...), normalmente el paciente no pensaba que sus síntomas definían precisamente una EM aunque los diagnósticos llegaron normalmente, más rápidos.

**El fenómeno: *el movimiento entre al alivio-amargo y el amargo-alivio del diagnóstico de EM.***

En este movimiento de acción o de actuar del enfermo hacia la búsqueda del diagnóstico, desde la amargura del padecer hasta el reajuste en el diagnóstico, lo que intenta es obtener una respuesta a síntomas, dolencias o problemas de salud que el paciente identifica en su organismo, bajo una doble condición paradójica, el alivio-amargo y el amargo-alivio.

Este ir y venir hacia el diagnóstico de EM con una doble dimensión paradójica, nos ha resultado muy visible tras la categorización y codificación selectiva a partir de los datos aportados por los pacientes. Cuando han existido períodos de pre-diagnóstico o preámbulos de enfermedad breves o cortos en el tiempo, generalmente a consecuencia de un ataque agudo de la enfermedad que termina orientando el diagnóstico, el impacto de la noticia es esa condición de “amargura” que se da en primer lugar. Desde la paradoja del amargo y representado por el shock del diagnóstico de EM, a veces, con la dificultad de reconocerse en el papel de enfermo, para llegar al alivio de saber que es una enfermedad no mortal, que tiene tratamiento y en la comparación positiva con otras enfermedades existentes que son peores.

Mientras que aquellos preámbulos o pre-diagnósticos prolongados en el tiempo, los pacientes se mueven en la condición paradójica del “alivio” en primer lugar, ya que reciben un nombre a su padecer y recuperan credibilidad y confianza socio sanitaria y familiar. Aunque en estos casos el efecto movilizador hacia el diagnóstico ha sido muy activo, sin embargo el impacto de la noticia de EM, llega mucho más matizado. Se puede decir, que ante pre-diagnósticos largos el impacto es menor, pero el efecto movilizador hacia el diagnóstico es muy alto y prolongado. Y a la vez, e inversamente proporcional, ante períodos de pre-diagnóstico cortos, el impacto amargo es mayor,

aunque el efecto movilizador hacia el diagnóstico haya sido menor por la situación de resolución más rápida.

El factor tiempo es muy importante en este movimiento paradójico hacia el diagnóstico descubierto en los datos aportados por los pacientes. Reconocemos en los datos un tiempo de diagnóstico normalmente más prolongado, pero en cualquier caso se apreciaron períodos de pre-diagnóstico vividos muy intensamente por los pacientes. En realidad, es un movimiento difícil debido a las características biomédicas de la enfermedad, e incluso en caso de ataques agudos han sido pocos los pacientes, con diagnósticos en menos de 15 ó 20 días, siendo lo normal de 2 ó 3 meses hasta 7 años, como le sucedió a un paciente del abordaje A de la 1ª fase del estudio.

**Las estrategias de acción/interacción en el fenómeno identificado:** Se refieren a esas acciones o interacciones resultantes para el desarrollo del fenómeno identificado:

- La **insistencia o repetición** de los encuentros **con el sistema sanitario** en la búsqueda de ayuda profesional, cuando no hallan una respuesta inmediata a sus síntomas iniciales o problemas de salud, por lo que el enfermo necesitó de varias opiniones de los médicos hasta llegar al diagnóstico, obteniendo informaciones poco claras o confusas, que hacían desconfiar.
- En algunas escenas narradas, los participantes han llegado a realizar **acciones ilimitadas de búsqueda de ayuda**, con sacrificios y esfuerzos personales al desplazarse a otras ciudades distintas de su lugar de residencia. Pero incluso a veces, estas acciones han sido impulsadas por la familia directa del participante, ya sean los padres o el cónyuge o una hermana, que han indagado y buscado ese profesional con experiencia en la enfermedad o en patología neurológica, cuando veían claros síntomas relacionados. Una madre de un participante, comparó los problemas de su hijo con los que sufrió una prima con EM y en la comparación, especuló con la posibilidad de que su hijo tuviera la enfermedad, buscando ayuda orientada a ello.
- Ante un ataque agudo con síntomas graves (pérdida de visión, incapacidad para caminar...), hay un **movimiento hacia una resolución rápida** a través de los



servicios hospitalarios de urgencias, a veces con ingreso posterior en una planta de hospital y de ese ingreso se orientó finalmente el diagnóstico.

- Otros informantes hicieron un **único movimiento en la búsqueda de ayuda** a través del médico de familia, que dio lugar a una pequeña introducción de la enfermedad y no tardaron en llegar al diagnóstico tras una derivación adecuada al especialista, cuestión esta muy valorada por los pacientes para con estos médicos de familia o cabecera.

**Consecuencias: Ante esas acciones o interacciones se han sucedido una serie de consecuencias:**

- Por un lado, los pacientes con una resolución orientada a través de sus médicos de cabecera, la consecuencia es una relación consolidada de confianza en sus médicos de cabecera como elemento de referencia, y una valoración positiva de la franqueza y sinceridad aportada en la posibilidad diagnóstica de la enfermedad (*“mi médica de cabecera... es la que mejor se ha portado”*). La confianza en el rol de médico se resiente ante reiteradas resoluciones erróneas en los diagnósticos y en los tratamientos.
- En aquellas situaciones de búsqueda reiterada de ayuda profesional y hasta de acciones ilimitadas en la búsqueda de ayuda, la consecuencia es que cuando los pacientes han encontrado a ese profesional con experiencia en la enfermedad que les ha orientado en el diagnóstico y les aporta asistencia terapéutica y controla sus progresos con la enfermedad, les da mucha tranquilidad el estar bien diagnosticados y asesorados, (*“a mí eso me da mucha tranquilidad, el estar bien diagnosticado, bien asesorado...”*).
- Normalmente, la valoración asistencial de urgencias ha derivado en un ingreso hospitalario en planta especializada en neurología con la idea de resolver el cuadro agudo y de hallar el diagnóstico de la enfermedad, aunque la consulta de urgencias a veces no ha supuesto una resolución efectiva, con alta de urgencias y provocando nuevas consultas médicas, e incluso en ocasiones el ingreso en planta especializada durante un tiempo concreto ha resuelto el cuadro agudo, pero no ha permitido llegar al diagnóstico. No siempre un ataque agudo ha

facilitado el diagnóstico en breve tiempo, pero sí ayudó a reorientar el problema hacia una resolución más rápida y adecuada.

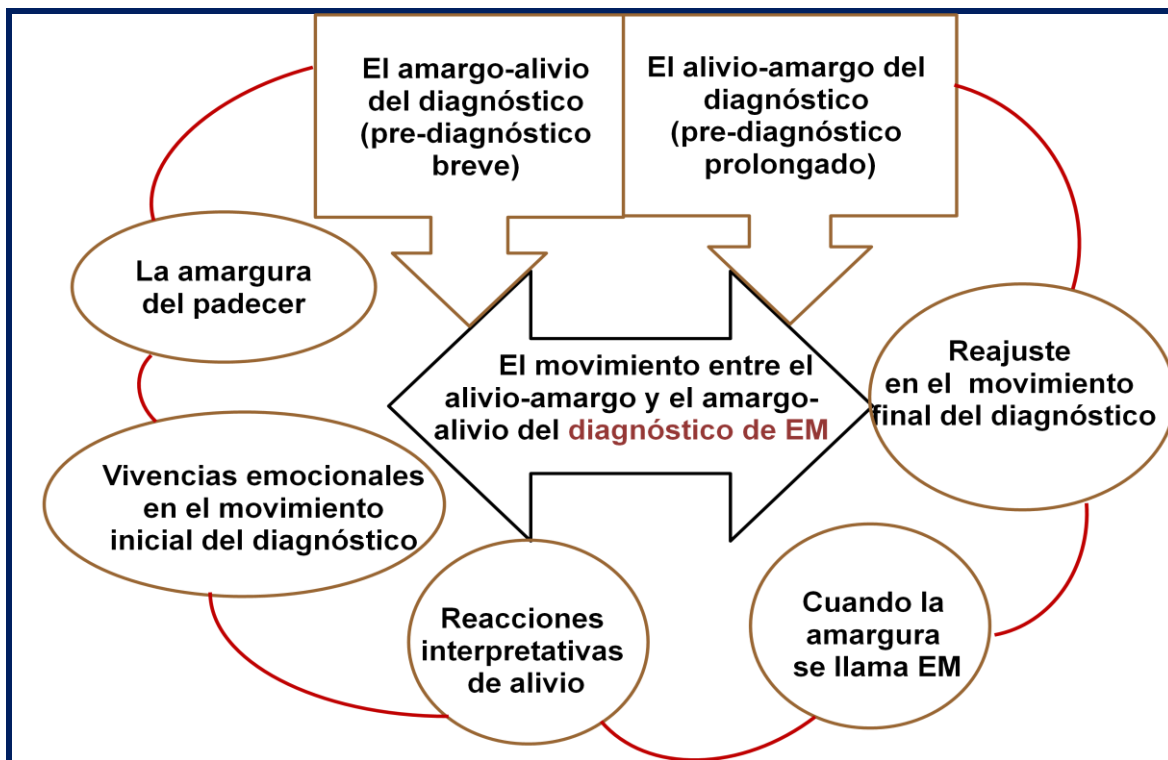


Ilustración 37: Modelo teórico explicativo de la experiencia de los pacientes en el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple

## **CAPÍTULO 9**

---

### **DISCUSIÓN GENERAL**

---



## 9. Discusión general

En este capítulo se expondrá una explicación general y precisa de los resultados obtenidos en el total de la investigación, favoreciendo una discusión de los hallazgos encontrados ante los alcanzados en estudios previos similares, con el fin de aportar una mayor ilustración en la interpretación de los resultados.

Para favorecer la comprensión y siguiendo la estructura planteada hasta ahora, se realizará una discusión de los resultados conforme a los objetivos específicos tal y como hemos expuesto en el capítulo anterior de resultados por objetivos.

### 9.1. Objetivo específico número uno: Describir la experiencia vivida por los pacientes en la fase de pre-diagnóstico y posterior percepción e impresión del momento del diagnóstico de enfermedad

Los resultados que hemos obtenido en relación a la experiencia de los pacientes en las fases previas al diagnóstico, muestran que el diagnóstico de EM supone un tiempo considerable desde los 1, 2 ó 6 meses a los 7 años como tiempo máximo encontrado, donde la sintomatología ha sido muy variada, y en ocasiones bastante inespecífica, incluso algunos autores han llegado a calificarlos como “*condición invisible*” o “*síntomas invisibles*” (Joachim & Acorn, 2000; White et al., 2008), porque dejan de poder ser explicados adecuadamente a los demás, inclusive al personal sanitario. Esto se ha traducido en experiencias de diagnósticos erróneos o relacionando esas conductas de enfermedad con problemas psicológicos o de estrés, que hacían dudar a los propios enfermos sobre si todo lo que les ocurría no sería fruto de su propia mente.

Precisamente el estudio de Joachim & Acorn (2000) sobre el estigma visible e invisible de las enfermedades crónicas, trata sobre esos síntomas o condiciones visibles o invisibles, que para enfermedades como la EM pueden llegar a albergar ambas cuando hablamos, por ejemplo, de hemiplejía (visible) o fatiga (invisible), entendida la fatiga según nuestros participantes en la investigación como “*una descarga de pilas*” (B3, Guadalupe). El estudio destaca que si la condición es visible, sus opciones están más limitadas que si las condiciones son invisibles y de hecho puede haber diferencias en las

experiencias de los pacientes que tienen una enfermedad que sea visible a veces e invisible en otras ocasiones, como es el caso de la EM.

En la Teoría de los síntomas desagradables (Lenz et al., 1995, 1997), destacan la fatiga como uno de estos síntomas principales de la Teoría, y la relacionan con el estrés como una dimensión que influye en la capacidad funcional, psicológica y física del enfermo. La hipótesis que los síntomas invisibles son más predictivos de estrés que los síntomas visibles, siendo el dolor y la depresión, como los más predictivos, aunque aquellos pacientes con más de 11 años de diagnóstico, la fatiga también fue un factor predictivo de estrés (White et al., 2008). En nuestros resultados, para pacientes con 10 años o más desde que recibieron el diagnóstico, ha aparecido la fatiga en sus discursos, como ese cansancio extremo o “*descarga de pilas*” y en la necesidad de organizar sus actividades en función del nivel que ésta alcance, pero aprendiendo a priorizar sus necesidades en función del nivel de actividad y sabiendo poner límites reales que eviten la frustración (hacer siesta, cambiar una actividad deportiva por otras posibles...)

Además, los participantes del estudio que sus síntomas iniciales hasta el diagnóstico de enfermedad han sido invisibles o inespecíficos, han tenido experiencias de pre-diagnóstico mucho más prolongadas y en cualquier caso más complejas para encontrar qué estaba ocurriendo (“...*problemas con el colón...vejiga irritable...me agotaba...empecé a ir a un médico, iba a otro, pues nada...*”: (B2, Estela). Mientras que aquellos pacientes con síntomas o condiciones visibles, y en ocasiones catalogados como síntomas graves (pérdida de visión en un ojo, imposibilidad de caminar...), sus diagnósticos no han tardado tanto en llegar y han sido derivados adecuadamente al especialista en neurología o con experiencia en la propia enfermedad de EM.

Todo esto se relaciona con las afirmaciones de otros artículos (Salinas, 2009; Gumm 2000) sobre la complejidad de la enfermedad y del diagnóstico de EM, que pueden llevar meses o incluso años debido a la heterogeneidad y variabilidad de los síntomas, a veces muy inespecíficos, que seguirán un curso imprevisible según los pacientes.

También resaltar que para algunos pacientes con períodos de pre-diagnóstico muy prolongados y sin poder dar una explicación a síntomas extraños que les generaban gran estrés e incertidumbre, el diagnóstico de EM fue liberador al pensar que tenían un nombre y también tranquilizador, porque se trataba de una enfermedad que no es mortal

o mental o psicológica. Aunque se observa en los participantes, que la idea de saber que se enfrentan a una enfermedad que no es mortal es una cuestión que tranquiliza a todos y ayuda en el proceso de afrontamiento. Por este motivo, la impresión del diagnóstico es menor cuando conocen que no hay una amenaza existencial en sus vidas.

Pero cuando este diagnóstico no ha tardado en llegar, y en relativamente poco tiempo se ha descubierto la enfermedad, ha sido generalmente un shock o impacto por lo inesperado y la gravedad de la noticia, descrito de manera muy clara por uno de los informantes fundamentalmente (A2, Nicolás), como una sucesión de diferentes etapas con reacciones emocionales muy diversas ante el diagnóstico de EM. Esta situación es comparable a las etapas del duelo que describió Kubler-Ross: negación y aislamiento, enojo e ira, negociación o pacto, depresión y finalmente aceptación (Márquez, 2004; Gala et al., 2002).

Este informante que recibió el diagnóstico 6 meses antes de la entrevista, nos describe reacciones de shock o impacto al conocer la noticia; que provoca la negación o el rechazo estando en desacuerdo con lo que le aportó su médico de cabecera y buscando una segunda opinión; con reacciones de rabia o enfado por la incompreensión del diagnóstico en una persona sana, deportista, que ha seguido unas pautas normales y que no ha tenido grandes problemas de salud; con respuestas emocionales de miedo y temor ante la incertidumbre de no saber qué puede pasar en el futuro; siendo la tristeza y a veces la depresión una constante; para finalmente, llegar a interiorizar el diagnóstico con conductas más o menos adaptativas.

Hay que referir, que aunque no todos definieron tan claramente sus reacciones emocionales como etapas sucesivas, si pasaron por algunas o muchas de ellas, siendo común, en la mayoría de los pacientes, que fue una situación de crisis o de impacto emocional descrito con sentimientos variados al recibir la noticia del diagnóstico.

Por otro lado, para los participantes del estudio la mayor impresión del diagnóstico de la enfermedad está relacionada con la palabra degenerativa, y describen la particularidad de esta enfermedad que se desarrolla en muchas ocasiones a través de brotes o episodios de disfunción neurológica y con la incertidumbre de no saber cuándo aparecerá el brote o si ocurrirá esa degeneración o no. Hemos reconocido una relación entre incertidumbre y degenerativa, interpretada esta última, como ese grado progresivo

de avance de la enfermedad relacionado con la limitación para realizar las actividades de la vida diaria y en el desconocimiento de cuándo y en qué momento puede llegar a ocurrir. En el estudio de Boeije & Janssens (2004), cuando investigaron la percepción del riesgo en el pronóstico de enfermedad de los pacientes con EM, observaron la presencia de incertidumbre frente a lo que sucederá en un futuro, en los resultados de todos los individuos entrevistados. También Mishel al investigar la incertidumbre frente a la enfermedad crónica, encuentra que en estudios con enfermedades de remisiones y exacerbaciones (EM, por ejemplo), la incertidumbre está presente siempre como un compañero de viaje constante (Mishel, 1999).

## 9.2. Objetivo específico número dos: Conocer a través de los discursos de los pacientes las vivencias, sentimientos y emociones en el proceso de diagnóstico (esfera psico-emocional)

Más allá de la complejidad del diagnóstico y el tiempo de espera hasta llegar a él, el shock de recibir la noticia de EM ha supuesto a nuestros participantes, un fuerte impacto con diferentes sentimientos o estados afectivos del ánimo donde el miedo y el temor han sido descritos como los más comunes, fundamentalmente por la incertidumbre de no saber qué podía ocurrir a partir del diagnóstico de EM.

Otros sentimientos hallados en los pacientes han sido tristeza y pena, rabia y enfado, impotencia, y en ocasiones hasta llegaron a deprimirse a causa del diagnóstico y desencadenado por los duelos o pérdidas vividas a raíz de él. Algunos participantes experimentaron sentimientos de tranquilidad y liberación ante períodos de pre-diagnósticos muy prolongados en el tiempo, que ayudaron a que el impacto de la noticia fuese menor, porque necesitaban saber cómo se llamaba lo que estaban padeciendo. Isaksson & Ahlström (2006), suma a estas emociones otras como la ansiedad, la incertidumbre, la desesperanza, la pérdida de identidad, el abandono o la confirmación en la confianza de que algo ocurría.

Las vivencias que los enfermos han tenido con el diagnóstico, son experiencias de incertidumbre y de aprendizaje sobre la dificultad de predecir comportamientos de su enfermedad en el futuro. Valorar el diagnóstico de EM como el viaje a un laberinto



unido a múltiples voces y dirigido de diferentes formas (Koopman, & Schweitzer, 1999), ha estado muy vivo en nuestros participantes con experiencias muy particulares de los diagnósticos y de la enfermedad.

Destacar que ha sido precisamente en la valoración y el estudio de los sentimientos y emociones de los pacientes en el diagnóstico, donde hemos encontrado diferencias en las perspectivas de los hombres y mujeres relacionadas con esta categoría concreta. Por ello, hemos resuelto elaborar una sub-categoría, la perspectiva de género, ya que tras el análisis inicial de los datos se han apreciado diferencias de género con base en los sentimientos de miedo, temor o preocupación que sienten los hombres al recibir el diagnóstico de enfermedad, relacionado fundamentalmente con la pérdida de la capacidad funcional para seguir trabajando y ser activos. Sin embargo, para las mujeres, estos mismos sentimientos están más relacionados con la posible pérdida de la unidad familiar y los hijos. Esta poderosa fuente de poder que es la familia también se destaca en el estudio de Olsson, Lexell & Söderberg (2008) sobre el significado en la experiencia de mujeres que viven con EM, de manera, que las expectativas del cuidado de los hijos y la familia, era una razón de peso para las mujeres, en la lucha diaria de la vida cotidiana con la enfermedad.

En el estudio cualitativo de Courts, Newton & McNeal (2005), compartimos y hallamos también lo propuesto por estos autores, que investigan la experiencia de personas cuyos cónyuges tenían EM, con diferencias de género en la forma en que expresaron sus sentimientos, de manera que los hombres expresaron principalmente sentimientos de ira, mientras que las mujeres aportaron muchos más sentimientos a su experiencia y fueron capaces de describir su dolor. Sería interesante seguir investigando una cierta evidencia diferencial en las reacciones emocionales y maneras de expresar los sentimientos entre hombres y mujeres, quizás orientada en la consecuencia del papel (o rol) de género masculino o femenino como hecho social, más allá de la diferencia sexual biológica entre hombres y mujeres (Lamas, 1986), o incluso entendido el género como la red de aquellos rasgos de personalidad, actitudes, sentimientos, valores, conductas y actividades que a través de un proceso de construcción social diferencia los hombres de las mujeres (Castañeda, Astraín, Martínez, Sarduy y Rodríguez, 1999).

### 9.3. Objetivo específico número tres: Describir las implicaciones para la vida de una persona con EM a raíz del diagnóstico en las esferas bio-psicosocial y familiar de la persona.

Las implicaciones de un diagnóstico de EM para los participantes del estudio han sido muy variadas, siendo la baja laboral la consecuencia más directa del diagnóstico de EM para aquellas situaciones de limitación física con o sin ingreso hospitalario, fundamentalmente. Otros dos participantes se han tenido que enfrentar al dilema de revelar o no su diagnóstico de enfermedad a sus compañeros de trabajo o a sus superiores y con la decisión final de ocultar la enfermedad cuando la situación laboral es inestable. Además, lo que para uno de los participantes es una sospecha de posible despido laboral si se conociera la existencia de la enfermedad en la creencia del enfermo, se termina confirmando con la descripción de otro paciente que sufrió un despido por parte de la empresa en la que trabajaba temporalmente.

Hay un estudio cualitativo de Johnson et al. (2004) que entrevista a 14 personas diagnosticadas con EM sobre sus experiencias de empleo y refleja que las consecuencias del desempleo o el cambio en los puestos de trabajo, se considera negativo y estresante, sin embargo creen que la participación en el empleo es valiosa con respecto a su autoimagen, como actividad significativa y como seguridad económica. Estos son motivos para aconsejar que valoren sus posibilidades, su situación laboral y la necesidad de revelar o no su enfermedad ya que el diagnóstico de EM forma parte de la vida personal o esfera más íntima de cada persona.

Otras implicaciones son esas pérdidas o duelos a raíz del diagnóstico, relacionado con pérdidas afectivas y de relaciones sociales, ante la falta de reconocimiento o la disminución del valor social del enfermo, como sufrió un joven que a la edad de 20 años fue diagnosticado de la enfermedad y describe el rechazo por su pandilla o grupo de amigos cuando conocen la noticia. También apareció el duelo por la separación y el divorcio de su marido, como sufrió una participante al poco tiempo de ser diagnosticada de EM, quedando su autoestima muy afectada. O las pérdidas de la capacidad funcional para practicar hobbies (deporte, pesca...) o aquellas actividades que antes realizaban independientemente (salir a la calle, conducir, movilidad...).

En una investigación cualitativa que desarrolla Miller (1997), donde entrevista a 10 individuos con EM, también describe esa sensación de pérdida de independencia, de estilos de vida, del empleo, de relaciones significativas y de sus capacidades funcionales para hacer ciertas cosas. En cualquier caso, parece que recibir un diagnóstico de EM implica algunas pérdidas afectivas, laborales, sociales, motivacionales o de hobbies, totalmente proporcional a las limitaciones físicas existentes, como indica el comentario de un participante que usa la silla de ruedas para sus desplazamientos, “...*siempre pierdes, ya no te relacionas con los de siempre, pierdes a nivel laboral, de amigos...me pesa, ahora no puedo hacer lo que hacía antes...*” (D2, Hugo).

Hay ciertas implicaciones muy interesantes descritas por algunos informantes al encontrar un sentido positivo a sus procesos de enfermedad. Destacan como positivo la relación de amistad iniciadas con otras personas también pacientes de EM o las relaciones interpersonales establecidas con el personal sanitario que los atienden o el valor de la “*amistad de verdad*” desde que están enfermos o la importancia del apoyo familiar focalizado en la pareja o los padres como apoyo y base principal de ayuda desde que han sido diagnosticados de EM. Pakenham (2005, 2007, 2009), es un psicólogo que ha estudiado “*el beneficio encontrado en la enfermedad*”, hallando un sentido positivo descrito por los propios pacientes con EM y coincidiendo con muchas de esas implicaciones referidas en nuestros resultados, ya que en sus estudios resaltan el crecimiento personal e interpersonal (a través de esas relaciones socio sanitarias con otras personas con EM o con el personal sanitario que los atienden), y las relaciones de familia, entre otros.

#### **9.4. Objetivo específico número cuatro: Reconocer e identificar en las experiencias de los pacientes, las estrategias emocionales y cambios de actitud o comportamientos generados por el diagnóstico de EM (proceso de adaptación y afrontamiento)**

Los hallazgos sobre el modo de hacer frente a una situación nueva que perdura a lo largo de toda una vida, como ocurre con una enfermedad crónica como la EM, han sido variados. Según exponen Ferrero (1993) y Campos, Iraurgi, Páez y Velasco, (2004), el

afrontamiento significa un esfuerzo de tipo cognitivo y emocional para mantener buenos resultados en términos de salud física y/o emocional.

Este proceso de afrontamiento lo hemos dividido en el estudio con las sub-categorías, estrategias emocionales y actitudes o comportamientos ante el diagnóstico. Las estrategias emocionales que ayudan al afrontamiento de la enfermedad son esas acciones planificadas de carácter cognitivo o emocional con el propósito de interiorizar el diagnóstico de EM y que han descrito los participantes de formas muy diversas: estrategias de evitación o distanciamiento deliberado, la religión o sus creencias religiosas, la comparación social con otros enfermos de EM y la enfermedad como valor que ayuda a crecer personalmente.

Por otro lado, esa actitud que siguen algunos pacientes de seguir o no seguir las pautas que recomiendan los profesionales sanitarios junto a aquellos replanteamientos de vida a partir del diagnóstico de su enfermedad, son esos comportamientos que los pacientes asumen frente a la EM y que en realidad se trata de un conjunto de actos encaminados al cuidado y mantenimiento de la vida frente al diagnóstico con la idea de conseguir adaptarse. La mayoría de los participantes o han utilizado un par de estrategias emocionales o han tenido actitudes concretas frente a su diagnóstico, sólo hay un paciente que describe no seguir las pautas recomendadas ni necesitarlas, rechaza la enfermedad al pensar que no es enfermo de EM y usa estrategias emocionales de evitación y distanciamiento frente a conceptos como crónico y progresión. Este sería un caso de afrontamiento inefectivo.

En el estudio cualitativo de Rivera-Navarro et al. (2008), sobre la dimensión familiar y social al describir las experiencias de personas con EM y sus cuidadores a través de grupos de discusión, la familia fue ese “colchón” que amortigua las consecuencias de la enfermedad y donde algunos pacientes no se sentían cómodos hablando de la enfermedad ni de sus sentimientos de futuro. Esto también ha aparecido en algunos participantes de nuestro estudio, fundamentalmente en varones, negando de este modo la enfermedad, o al menos evitando pensar en ella más de lo necesario. Estos autores referidos, describen a los cuidadores como el soporte emocional del enfermo y evidencian que la asunción negativa por parte del enfermo, produce un mal afrontamiento para los pacientes, con una actitud intransigente y egoísta provocando discusiones y conflictos con sus cuidadores.

Precisamente, la categoría temática del proceso de afrontamiento la hemos relacionado con la sub-categoría de la perspectiva de género, ya que en el análisis en progreso de los datos, hemos encontrado que los hombres usan estrategias emocionales de evitación o distanciamiento, sobre todo cuando se introducen los términos de progresión y cronicidad. Sin embargo, las mujeres tienden a sociabilizar su enfermedad, al formar parte de las Asociaciones de Esclerosis Múltiple y desarrollan conductas adaptativas más claras frente a los hombres, quizás vinculado al hecho que al hombre le cuesta asumir conductas de limitación y dependencia, especialmente por cómo está representado el papel o rol masculino en la sociedad (Lamas, 1986, Castañeda et. al, 1999)

En la revisión sistemática de Thomas et al. (2008), sobre las intervenciones psicológicas en la EM, tratan esta idea del afrontamiento, relacionando la incertidumbre y la variabilidad de la enfermedad, con la depresión y la capacidad de adaptación a la enfermedad. Los pacientes con EM necesitan desarrollar estrategias emocionales y/o adoptar actitudes o comportamientos adecuados, para poder afrontar una enfermedad de estas características.

Este proceso de afrontamiento también va a estar muy relacionado con los ya referidos estudios de Pakenham (2005, 2007) y Pakenham & Cox (2009), sobre el beneficio encontrado en la EM. Este beneficio lo entiende como la forma de adaptación cognitiva para mitigar las consecuencias negativas, aumentando la sensación de dominio y preservando la autoestima. En sus resultados se destacan además de las relaciones interpersonales y el crecimiento personal, otros beneficios como la referencia al área de la salud al ser más conscientes de su propia salud, las nuevas oportunidades para la vida, el reconocimiento personal y el valor espiritual de la persona. Muchos de estos resultados los han descrito nuestros participantes, cuando la enfermedad les ha ayudado a madurar y volver a estudiar, o les ha obligado a pararse y reflexionar sobre el ritmo de vida que llevaban o han comenzado a cuidarse más en lo referente a su nivel de salud física y emocional.

## 9.5. Objetivo específico número cinco: Describir los significados ante los fenómenos de cronicidad, progresión y singularidad desde el descubrimiento de la enfermedad

La mayoría de pacientes han clasificado la enfermedad como una enfermedad fundamentalmente diferente para cada persona, con síntomas, evolución, afectación y recuperación de los brotes, diferentes y relacionándolo con el fenómeno de enfermedad singular o extraña. Para otros es extraña e imprevisible y sobre todo, para aquellos participantes con más limitaciones, es una enfermedad muy complicada, impidiéndoles hacer muchas cosas que hacían antes.

El estudio de Laguna (2006) en forma de relato biográfico, señala también la idea de la singularidad de la enfermedad a través del discurso de la participante seleccionada por este autor: “...considero que la esclerosis múltiple no es una enfermedad estándar, sino que a cada persona le afecta de una manera, entonces yo ya empiezo a saber lo que es mi esclerosis particular...”. Esta visión también está presente en el discurso del relato biográfico de López (2010) a otro paciente con EM, cuando indica que a cada uno le afecta de forma diferente, de manera que la enfermedad es observada y valorada por los pacientes como singular, particular o diferente.

En nuestro estudio, una participante que sí conocía lo que era la enfermedad al haberla padecido un familiar directo, reconoce no verla extraña pero también coincide en verla diferente o distinta en cada persona.

Por otro lado, el fenómeno crónico unido a la EM significa para los participantes enfrentarse a sentimientos de tristeza al pensar que es para toda la vida. Aparecen también sentimientos de rabia o enfado unido a la idea de la cronicidad, por no poder explicarse cómo pueden estar padeciendo esta enfermedad si siempre han seguido unos estilos de vida saludables. En nuestros resultados se describe una doble vinculación, por un lado, algunos pacientes han relacionado el término crónico, con la etiología de la enfermedad, incluso un participante refiere que sin causa no hay solución, es decir, desconocen la causa de su enfermedad y además es para toda la vida, estableciéndose ahí una relación entre su etiología y la cronicidad. Y por otro lado, lo han relacionado

con la idea de la investigación como esperanza de curación y en renuncia a la idea de perpetuidad.

Algunos informantes comparan la EM con otras enfermedades, y en la comparación con otras enfermedades peores (cáncer, enfermedad mental...) encuentran consuelo. Incluso la comparan con otras enfermedades también crónicas, como la diabetes o la enfermedad de Crohn, buscando en la comparación social positiva una manera de ayudar al afrontamiento, estableciendo comparaciones tanto de los tratamientos y como de la clínica que padecen.

El libro de Rodríguez Marín (1995) nos habla del diagnóstico de una enfermedad crónica y cómo puede afectar al concepto de la persona sobre sí misma, a su identidad personal incluso, interfiriendo en sus posibilidades de hacer planes de futuro sin poder saber cómo serán realmente, siendo más difícil adaptarse a enfermedades que son visibles y que conllevan dolor y discapacidad. La condición de crónico en la EM adquiere un valor añadido por las características propias de la enfermedad, al ser una enfermedad con exacerbaciones y remisiones y que puede progresar. El marco de la trayectoria de la enfermedad de Strauss y Glaser y aplicado por Smeltzer (1991) a la EM, se centra en la percepción del curso de la enfermedad como enfermedad crónica, en la actividad cotidiana y en sus efectos.

En el estudio de Joachim & Acorn (2000), las diferencias que resaltan ante la experiencia de pacientes que tienen una enfermedad crónica que es visible a veces y otras invisible, como ocurre con la EM, surge evidente para algunos participantes del presente estudio con una marcha inestable o con una limitación al andar o en un brazo, cuestión esta que les ha condicionado la decisión de divulgar la enfermedad para evitar dar explicaciones o sentirse rechazados.

Respecto a la idea de la progresión que se define como ese deterioro progresivo de la función neurológica sin recuperación, aunque esto no deba significar gran discapacidad o muy severa (Fernández, 2002). En los resultados encontrados hemos observado que se trata de un fenómeno que los participantes no usan en sus discursos de manera espontánea pero sí utilizan el término “*degenerativo*”, incluso antes de ser introducido la palabra progresión por los propios investigadores. Está muy relacionado con los sentimientos de miedo y preocupación por la incertidumbre de futuro,

apareciendo de forma espontánea la palabra “*brote*” en todos los discursos de los pacientes, y asociada al concepto “*recaída de la enfermedad*”, de tal forma que brote-recaída-degenerativo es como un tandem que amenaza con la posible evolución de la enfermedad. En los pacientes, la condición de progresión se relaciona al concepto degenerativo como elemento de mayor peso para la EM, ya que puede significar limitación severa y dependencia.

Por este motivo, algunos informantes varones, evitan conscientemente pensar en el fenómeno de la progresión para conseguir reducir su carácter amenazante y librarse de ese sentimiento de tristeza y miedo. Esta evitación consciente, se interpreta como una estrategia de afrontamiento, con la que quieren poner un cierto distanciamiento que bloqueé los pensamientos negativos.

Hay tres pacientes que hablan de “*lucha*” relacionado con este concepto, incluso para uno de ellos, aporta todo el significado a su enfermedad.

Como consecuencia del concepto de progresión, los informantes han asumido un proceso de aprendizaje para reconocer las situaciones que pueden provocarles una exacerbación de los síntomas y el consiguiente brote, intentando reducir las recaídas. Para aquellos casos con más limitación o incapacidad, la incertidumbre del deterioro es una realidad ya que muchos de ellos describen sentirte mejor un día y pensar que pueden ser capaces y al día siguiente observar que no pueden y que el brote les ha imposibilitado.

En el estudio de Edwards et al. (2008) sobre la experiencia en el diagnóstico y tratamiento de la EM, relacionan las características de enfermedad crónica e imprevisible con sentimientos de incertidumbre y ansiedad. La reflexión crítica de Ibarra y Siles (2006) sobre la pertinencia de los cuidados enfermeros ante la experiencia de vivir con una enfermedad crónica, revisa este concepto de rol de enfermo crónico en la literatura científica, asumido como condición permanente y en la posibilidad de ver disminuida la competencia personal en la vida de la persona enferma crónica.

Los artículos que hablan de la calidad de vida relacionada con la salud en la EM (Olascoaga, 2010) (Benedict et al., 2005) (Arbinaga, 2003), necesariamente vinculan estos fenómenos (crónico y progresión), ya que la evolución de la discapacidad afecta los distintos dominios de la calidad de vida a lo largo de la enfermedad crónica. El



estudio de Arbinaga (2003) valora como interesante indagar en la relación entre el constructo “sensibilidad a la ansiedad” y la EM, quizás relacionado con el tipo de enfermedad: crónica y degenerativa.

## **9.6. Objetivo específico número seis: Identificar la capacidad cognitiva: el conocimiento de la enfermedad, la información recibida y los pensamientos generados en el diagnóstico de la EM y las tipologías existentes en la clasificación de la misma**

El diagnóstico de la enfermedad ha significado enfrentarse a un concepto nuevo para la mayoría de los participantes, que desconocían previamente la enfermedad y aunque habían oído hablar de ella, no sabían exactamente de qué se trataba.

La desinformación y el desconocimiento de la EM, se relaciona directamente con el temor ante la incertidumbre de no saber a qué se están enfrentando y qué ocurrirá a partir del diagnóstico. Aunque también algunos pacientes relatan que el no saber de qué se trataba les ayudó a sentirse inicialmente tranquilos e incluso algunos de ellos llegaron a creer que la enfermedad era algo recuperable, como el que se opera o se rompe un brazo, o para otros que se repetiría en el futuro sólo ese evento sintomatológico sufrido inicialmente, pero sin saber en realidad qué era la enfermedad hasta que no transcurrió un tiempo y empezaron a conocerla. Una paciente que sí conocía qué era la EM (sólo son tres los pacientes que conocían qué era la enfermedad), también experimentó sentimientos de miedo pero por el peso como enfermedad neurodegenerativa y la imagen preconcebida que se había hecho de ella a través de un familiar directo que la padeció y terminó muy incapacitada.

La experiencia de recibir un diagnóstico de EM está asociada normalmente al hecho de ser una “mala noticia”, como reseña el artículo de Rodríguez De Rivera (2008) sobre la comunicación del diagnóstico de enfermedades neurológicas. Pero dejando a un lado la naturaleza subjetiva de la percepción de malas noticias, el diagnóstico de EM se trata de una noticia grave, muy importante y que precisa de una explicación para que pueda ser comprendida y posteriormente asimilada.

Además, al tratarse de una información impactante, queda como una huella imborrable en la memoria de los pacientes el hecho particular de recibir el diagnóstico (Rodríguez De Rivera, 2008), porque incluso cuando ha existido un tiempo prolongado desde que los pacientes recibieron la noticia del diagnóstico hasta la participación en el presente estudio y salvo en dos casos, en todos los restantes, los pacientes no dudaron un instante al contestar a esas preguntas derivadas hacia ese momento del diagnóstico y eran capaces de recordar con gran extensión de detalles cómo fue el momento y lo que les rodeó hasta llegar a él. Todas estas consideraciones siguen la línea planteada por Solari et al. (2007) que exploraron con metodología cualitativa la experiencia personal de la comunicación del diagnóstico para personas con EM y para los profesionales de la salud, también recogen que el momento del diagnóstico de EM es un momento evocador e inolvidable.

La forma de dar la noticia del diagnóstico por parte de los profesionales sanitarios influye en el impacto de la misma, ya que muchos de los pacientes admiten que toda información que es positiva y tranquilizadora, abre la puerta a la esperanza y además reconocen que quieren ser informados de qué ocurre y cuanto antes, como forma de evitar recaídas.

Los pacientes prefieren que se comunique la sospecha diagnóstica tras la aparición de los primeros síntomas y que sea administrada por profesionales expertos que conozcan bien la enfermedad, sus síntomas y las terapias a aplicar (Rodríguez De Rivera, 2008; Grau y Ramo, 2008).

La desinformación de la enfermedad lleva a un proceso de demanda de información, para que con base en el conocimiento de la enfermedad se pueda interiorizar el diagnóstico y sea más comprensible. Con información, quizás, ese proceso de incertidumbre se transforme en certidumbre, aunque a veces ese conocimiento genere más miedo por la amenaza de una enfermedad neurodegenerativa.

La forma general de buscar información adicional ha variado entre las personas de nuestro estudio y aunque la mayoría han usado alguna vez internet, para algunos ha supuesto un rechazo total y rotundo, evitando su uso. Para otros, ha sido la herramienta que utilizan para descubrir ciertas cosas relativas a la EM. En el estudio de Grau y Ramo (2008), el 71 % de pacientes buscó información adicional, siendo internet la

fuentes de información más consultada (46,5 %). También algunos pacientes han usado libros o revistas de la Asociación de enfermos, que les hablan de la enfermedad o de la investigación existente relacionada con la enfermedad. Los informantes de los relatos biográficos de Laguna (2006) y Sierra (2006), también usaron internet como información adicional al diagnóstico y el paciente del relato biográfico de López (2010) aporta, “*no suelo mirar en internet, no me fío*”.

Algunos participantes nos han descrito que a través del libro que aporta el servicio de Neurología (Fernández, Fernández y Guerrero, 2008), y que se les entrega a los enfermos en las primeras consultas de neuroinmunología tras el diagnóstico definitivo, entendieron todo lo que querían saber rechazando usar internet porque reconocen que lo que allí ven no les gustan, “*...vas a ver la peor cara de la enfermedad...*” (A1, Raúl), y prefieren conocer solamente la información y las pautas que aportan los profesionales sanitarios. Los mismos resultados encontraron Solari et al. (2007) identificando en sus pacientes experiencias negativas con la información que aporta internet, calificándola de poco fidedigna, incompleta y contradictoria.

Son los propios informantes los que reconocen el peligro de usar internet inmediatamente después de recibir el diagnóstico, perjudicando el proceso de afrontamiento. Uno de los participantes tras recibir su diagnóstico, leyó tanta información de diferentes fuentes (internet, libros...) que pensó que todo lo que allí ponía podía llegar a pasarle a él, y esto le provocó una fuerte depresión que le duró un año. Hay que saber que internet puede ser un complemento de la información que aportan los profesionales pero también hay que conocer que mucha información no proviene directamente de fuentes médicas y además de ser imprecisa quizás son los casos o formas más extremas de la enfermedad, con la consecuencia que ello supone para esos momentos iniciales de recibir el diagnóstico. Para otros pacientes, internet les ayuda a ampliar conocimientos de la EM o a buscar esas noticias referentes a nuevas investigaciones sobre la enfermedad. Algunas informantes mujeres han ampliado la información a través de la Asociación de EM y sus revistas.

En aquellos casos que demandan información adicional, preguntan, buscan o hasta deciden pertenecer a la Asociación para mantenerse informados, desarrollan un control de sus procesos con una implicación deliberada en su enfermedad, sin embargo algunos participantes han rechazado buscar información más allá de las pautas clínicas que le

aporten los profesionales de la salud porque con este distanciamiento evitan pensar y hablar de su enfermedad más allá de lo necesario. Estas dos posiciones están directamente relacionadas con las estrategias de afrontamiento de la enfermedad.

### **9.7. Objetivo número siete: Describir nuevos significados de la experiencia de diagnóstico de la EM en la saturación de categorías previamente identificadas (pacientes con tiempos de diagnósticos $\leq 18$ meses)**

En los sujetos del estudio seleccionados para el abordaje B del diseño fenomenológico, buscábamos seguir profundizando en los significados de los pacientes en la experiencia del diagnóstico de EM, pero consideramos necesario un período de tiempo más corto desde el diagnóstico de la enfermedad, a diferencia de algunos pacientes seleccionados para el abordaje A con períodos de hasta 15 años con la enfermedad. En ocasiones la premura de tiempo desde que conocían que padecían la enfermedad ha sido tan corta, que en los diálogos generados durante las entrevistas con algunos de ellos seleccionados para este nuevo abordaje, tal fue la re-creación del momento del diagnóstico y tan reciente, que rememoraron y recrearon muchos momentos a través del llanto, indicativo de la carga emocional y psicológica que acompaña al hecho del diagnóstico con fuerte impacto psicoemocional al descubrir la noticia de enfermedad. En los pacientes del abordaje A, estas situaciones apenas han estado presentes.

En un estudio que habla de las necesidades de pacientes con EM y de sus cuidadores, destacan que el cuidado psicológico y psicosocial son elementos o componentes esenciales para las personas con EM (Koopman, Benbow & Vandervoort, 2006). Para algunos de nuestros participantes con diagnósticos más recientes y una actitud de tristeza e incluso llanto al recrear sus procesos, dejaban claro la necesidad de apoyo psicológico por la vulnerabilidad en su situación emocional, aunque la mayoría describieron la situación de serenidad al reconocer sus diagnósticos y han ido incorporando cambios adaptativos a su vida con EM, como destacan estos autores en su estudio sobre la experiencia de pacientes con la enfermedad (Courts, Buchanan & Werstlein, 2004).

La información recopilada con las nuevas entrevistas, abordaban nuevas dimensiones sobre las categorías halladas de la primera secuencia con abordaje fenomenológico, pero también han saturado mucha de la información recogida inicialmente.

Ante los sentimientos descritos inicialmente, han aparecido otras emociones como la responsabilidad de una carga, la alegría y ganas de vivir, la culpa y la incertidumbre. Realmente, los pacientes identificaban estos sentimientos al indagar en la existencia de alguna emoción vinculada con el diagnóstico de la enfermedad. Cuando ha supuesto una carga, lo han relacionado con las obligaciones que implica la enfermedad (tratamiento, revisiones periódicas, evitar acalorarse o el estrés...), y la emoción en forma de ganas de vivir y alegría, está relacionada con la satisfacción por el apoyo familiar y de sus círculos de amigos, valorando estas situaciones como aspectos positivos frente a la enfermedad. La culpa ha aparecido en algunos participantes, ante las sensaciones que han tenido de una pequeña responsabilidad en el desarrollo de la enfermedad, porque estuvo en contacto con una amiga que le pudo contagiar una enfermedad y piensa que a lo mejor este es el origen la enfermedad. O porque no usó su energía en ser más positiva y sus pensamientos han bloqueado sus capacidades de alcanzar algunas cosas, siendo la enfermedad un reflejo de ello. Estas emociones referidas son aportaciones novedosas que no han aparecido en los estudios explorados sobre EM y los aspectos sentimentales o emocionales.

La incertidumbre está muy presente en la mayoría, sobre todo cuando sus diagnósticos tardaron más en llegar o por la imposibilidad de una respuesta futura a la evolución de la enfermedad.

Hay autores que destacan que en enfermedades con remisiones y exacerbaciones como la EM, la incertidumbre es una constante, de manera que en estos estados de enfermedad crónica, los síntomas imprevisibles en duración e intensidad, se han asociado con la percepción de incertidumbre. Esta emoción de incertidumbre, unido al miedo, lo expone Selder en la Teoría de La gradual Transición en la enfermedad de EM y que ha sido referenciado por Mishel en un artículo de revisión, (Mishel, 1999), donde Selder nos indica que son emociones modificables durante la experiencia de enfermedad, desde antes, durante o después del diagnóstico, en un proceso de transición. Entendemos como muy acertada esta transición y valoración gradual de la

incertidumbre, ya que hemos podido observar al analizar la información, que los pacientes con períodos más breves desde el diagnóstico, como las personas que llevaban más tiempo con la enfermedad, la incertidumbre tiene niveles a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, siendo este nivel muy elevado en el diagnóstico, para después disminuir si evoluciona favorable, aunque vuelve a aumentar ante períodos de exacerbación de la enfermedad, y así sucesivamente.

Todos los informantes han relacionado el primer recuerdo de enfermedad con la aparición de síntomas iniciales de la misma, salvo dos participantes, donde uno lo relaciona con su estado de ánimo ante la sintomatología y el impacto de la noticia, y el otro, lo relaciona con las dificultades diagnósticas y sus consecuencias. Para la mayoría de pacientes ha supuesto tener que ingresar en un hospital ante esos síntomas iniciales o por agravamiento del cuadro de enfermedad, aunque en muchas ocasiones, los diagnósticos se confirmaron posteriormente en consultas con el especialista.

En estos períodos de pre-diagnóstico e ingreso hospitalario, la continua tensión de incertidumbre sobre el diagnóstico provoca ansiedad en informantes, de manera que intentaban mantenerse tranquilos, bloqueando los pensamientos negativos y limitando conscientemente sus emociones hasta llegar al resultado del diagnóstico, como también refleja Giske et al. (2009), cuando interpretan la experiencia de los pacientes en la fase previa a la recepción de un diagnóstico y estando ingresados en un hospital. En uno de los sujetos de nuestro estudio, su estado físico después del ingreso se perjudicó, a consecuencia de la prueba diagnóstica de la punción lumbar que le provocó cefaleas y molestias físicas en la espalda durante un tiempo considerable.

Ocho de los doce informantes han introducido espontáneamente en sus diálogos la palabra “*silla de ruedas*” al relatar sus experiencias, sin embargo y aunque esta palabra también ha estado presente en los participantes del primer abordaje, sólo que en 5/13 participantes. Queda claro que es una preocupación en las personas con EM y la imagen simbólica de la silla de ruedas aparece sin necesidad de introducirla por parte de los entrevistadores, sobre todo si hay una limitación de la movilidad o conocen a alguien que tiene o tuvo la enfermedad y ha progresado hasta la necesidad de usarla en sus desplazamientos. Los estudios en forma de relatos biográficos a pacientes con EM, también reflejan la presencia de esta categoría cuando hablan de su enfermedad (Laguna, 2006; Sierra, 2006; López, 2010).

En realidad, esta situación de simbolismo es una representación de la idea de enfermedad que se hacen los pacientes al pensar en ella y que oscila entre el pensamiento de progresión de la enfermedad con pérdida de control sobre sus vidas y la posible incapacidad, y la necesidad de mantener una actitud de control (Courts, Buchanan & Werstlein, 2004). Incluso una participante rechaza la idea de ir a la asociación de EM para evitar ver a personas en silla de ruedas, o si por el contrario otra de las informantes ve a alguien en silla de ruedas, piensa siempre, “¿tendrá EM?” (F1, Belinda). Fundamentalmente es una imagen altamente impresionable, por la posible dependencia de otros para las actividades de la vida diaria, como también apunta Miller (1997) en su estudio.

Nuestros pacientes entrevistados en el abordaje B del estudio han referido o detallado episodios de diálogos espontáneos, donde han incorporado la imagen de la silla de ruedas y que suele aparecer al investigar las experiencias de los pacientes con la EM, como imagen negativa y aterradora, relacionando la palabra EM con discapacidad y dependencia (Isaksson & Ahlström, 2006; Johnson, 2003; Malcomson et al., 2008). Pero es interesante destacar de nuestro estudio que muchos de los pacientes recién diagnosticados apenas tenían limitaciones, y de los pacientes seleccionados para el abordaje A con limitaciones, sólo un paciente usaba la silla de ruedas, y otros dos necesitaban muletas o andador, por lo que a pesar de ser una imagen muy presente que visualizan los pacientes, la discapacidad no se da en todos los casos, y hay otros cursos de la enfermedad posibles (Smeltzer, 1991).

Una categoría valorada de sus discursos es el brote, unido a la idea de progresión y como definió una participante, “*es lo que yo quiero evitar que ocurra...es un momento “chungo”...*” (F1, Belinda), puesto que ante un curso de exacerbaciones y remisiones, la idea de la posible progresión y un empeoramiento es algo que tienen muy presente. En estos pacientes con menos tiempo de enfermedad, la posible aparición del brote genera más preocupación que en aquellos pacientes con más tiempo desde el diagnóstico, donde el nivel de incertidumbre es algo menor en la temporalidad de los síntomas y las exacerbaciones. Luego la categoría del brote está más presente en los pacientes con menor tiempo de diagnóstico, como concepto muy recurrente en sus discursos. Miller (1997) al investigar la experiencia de los pacientes con EM remitente-recurrente o EMRR, encuentra que los enfermos se terminan acostumbrando a que cada cierto tiempo presenten exacerbaciones de su enfermedad, sin que ello les provoque una



incapacidad permanente, y destaca el aprendizaje como elemento importante y constante para hacer frente a una enfermedad que no se puede predecir.

Los pacientes han relacionado la amenaza de la enfermedad, no como amenaza existencial, ya que saben que se enfrentan a una enfermedad no mortal, pero si interpretan la amenaza de la posible progresión hacia una discapacidad. Tanto para los pacientes con mayor tiempo de diagnóstico como para los de menor tiempo, el tándem brote-recaída-degenerativo, es lo que más preocupa a todos los participantes del estudio con EM, donde la amenaza de la progresión está presente en sus cabezas. En la búsqueda de respuestas a la imprevisibilidad, las informantes mujeres del estudio de Olsson et al. (2008), no aceptan la amenaza de la enfermedad y rechazan que sea la enfermedad la que las controle y controle sus vidas. Los informantes del estudio no sienten esa amenaza salvo cuando piensan en sus vidas futuras con la EM y precisamente en la imprevisibilidad de no saber qué sucederá.

Relativo a la información recibida, nuestros informantes han especificado como muy deseable para favorecer la relación y comunicación con los profesionales de la salud, el mantener una información positiva, tranquilizadora, veraz y escalonada, fundamentalmente en el diagnóstico y control de la enfermedad. En esta línea, hay varios estudios que destacan la capacidad de poder que tiene la información en los pacientes, pero es importante valorar qué necesidad de información tiene el paciente, para que sus expectativas de conocimiento se vean satisfechas (Johnson, 2003; Malcomson et al., 2008; Courts et al., 2004). En el estudio de Malcomson et al. (2008), los pacientes se mostraron insatisfechos con la información que aportaron los neurólogos, que si bien consiguen resolver las dudas médicas, pero no alcanzan a cubrir las preocupaciones psicosociales del paciente. Precisamente, esos sentimientos de incertidumbre y ansiedad asociados con las características de enfermedad crónica e imprevisible, pueden disminuir con un mejor conocimiento por parte de los enfermos (Edwards et al.2008; Malconsom, et al., 2008; Chiovetti, 2006).

En nuestro estudio, los pacientes en general están satisfechos con la asistencia dispensada, aunque algunos participantes reconocen una deshumanización de la atención al afirmar, “*es un trato muy frío... muy distante...*”, y en otras ocasiones, valoran que la propia organización asistencial ha provocado demoras y problemas para una atención adecuada.



Los enfermos además han hablado de algunas consecuencias al pensar en su enfermedad, que ha tenido un claro componente de género, ya que las mujeres de la muestra, han valorado la posibilidad de ser madres y sus posibles repercusiones. El estudio de Smeltzer (2002) también destaca que la decisión de tener un niño es la decisión más importante para las mujeres con EM en edad fértil, con muchas incertidumbres ante la falta de respuestas sobre el embarazo en el contexto de una enfermedad potencialmente discapacitante.

Cuatro mujeres de nuestro estudio hablaron de ello espontáneamente en sus discursos, y en general plantearon una clara evidencia de preocupación en la decisión de ser madres o no. Sólo una de las 6 mujeres entrevistadas con menor tiempo de diagnóstico, rechazaría la posibilidad de ser madre si ello significa un agravamiento de la enfermedad tras el embarazo y el parto. El resto de pacientes se lo plantean y hasta lo han hablado con sus médicos, indicativo ello de su nivel de preocupación, siendo la maternidad una consecuencia que preocupa, sobre todo porque son mujeres jóvenes en edad fértil. Nos interesa incluso el posible debate que plantea el dilema moral de ser madre ante la posibilidad de empeorar, *“no puedes rechazar ser madre por la cosa de que te vas a quedar mal...”* (F6, Patricia), cuestión que en otra participante es precisamente lo que la lleva a plantearse la renuncia a ser madre. Dos estudios, Smeltzer (2002) y Prunty, Sharpe, Butow, & Fulcher (2008), hablan de la información como ese recurso valioso que reduce la presión en la toma de decisión de la mujer, y concretamente, el estudio cualitativo de Smeltzer que entrevista a 15 mujeres embarazadas con EM, destaca la imprevisibilidad y la incertidumbre de la enfermedad como una de las preocupaciones señaladas por los participantes, junto a la idea del efecto de un embarazo en sus vidas con EM, al reconocer el riesgo que conlleva la decisión. En algunas de las mujeres del estudio al igual que en las mujeres del estudio de Smeltzer, los diagnósticos de EM han afectado a los planes de futuro sobre el número de embarazos y el tiempo que pueda haber entre ellos.

Otras consecuencias de la EM y que preocupa a un paciente masculino es la posibilidad de aparecer en un futuro la impotencia sexual, como expuso en su discurso mostrando su preocupación. El estudio de Alarcia, Ara, Martín y García (2007), ya indica que la disfunción sexual es un problema frecuente e importante en la EM, pero que se aborda de manera insuficiente, quizás por la valoración de tema tabú.

También ha preocupado la herencia biológica, cuando otro participante manifiesta que le preocupa la posibilidad que hereden la enfermedad sus hijas.

### **9.8. Objetivo específico número ocho: Analizar la experiencia que vive el paciente desde que experimenta síntomas iniciales hasta que se reconoce en el diagnóstico de una enfermedad como la EM: Modelo teórico explicativo de la experiencia de los pacientes en el diagnóstico de la enfermedad**

Nuestro modelo teórico explicativo, definido como el movimiento entre el alivio-amargo y el amargo-alivio del diagnóstico de EM, permite explicar esa experiencia que viven los pacientes desde que tienen síntomas de enfermedad hasta que alcanzan el reconocimiento y la integración del diagnóstico de la enfermedad de EM. Se puede decir que esta oscilación que los pacientes han experimentado, entre la amargura y la dulzura, y viceversa, aporta un movimiento de descubrir el padecer de la esclerosis, que está muy condicionado por el factor del tiempo y por las características fisiopatológicas que tiene la enfermedad.

De manera, que ante esos síntomas más inespecíficos, los pacientes tardan más tiempo en llegar al diagnóstico, frente a síntomas claros y evidentes en un ataque agudo de la enfermedad. El nivel entre la amargura y el alivio que el paciente experimenta, está condicionado por un período más prolongado en la amargura de su padecer hasta llegar al diagnóstico, o cuando ese período es más breve, y el diagnóstico llega antes, lo que prevalece es la amargura del impacto por la noticia de la enfermedad, sin embargo, el alivio para ambos casos, es descubrir un nombre a su dolencia, reconocer que es una enfermedad no mortal, con múltiples posibilidades terapéuticas y una adecuada asistencia, entre otros aspectos.

Ese período de pre-diagnóstico se ha valorado como un tiempo de contacto con el entorno socio sanitario pero sin que el enfermo alcance la legitimización del rol de enfermo de EM, destacando ese período de enfermedad sin etiquetar, complejo y en un proceso de negociación arduo y extenso para algunos pacientes (Stewart & Sullivan,

1982). Ese movimiento hacia el diagnóstico se reconoce como una actitud muy activa de los participantes de nuestro estudio.

Malcomson et al. (2008), reconoce el sentimiento de alivio de los pacientes en el diagnóstico de la enfermedad, cuando algunos pueden finalmente aportar un nombre a sus síntomas y les permite aprender a vivir con la enfermedad. Para otros, que sospecharon del diagnóstico de EM, sintieron alivio cuando estas sospechas se confirmaron al final (Courts, Buchanan & Werstlein, 2004).

Johnson (2003), identifica en su estudio el alivio, cuando sus participantes hablan de períodos previos al diagnóstico, relacionando sus síntomas con la posibilidad de la existencia de una enfermedad mortal como un tumor cerebral, por lo que experimentaron alivio cuando finalmente descubren que se trata de una enfermedad no mortal como la EM, es decir, tienen un nombre y no es terminal. Incluso se describe en su estudio, lo que nosotros hemos llamado la amargura del shock de la noticia de tener EM, cuando fundamentalmente el paciente no conoce la enfermedad y la relacionan con sus referencias a la discapacidad, una silla de ruedas y la dependencia. (Koopman and Schweitzer, 1999).

De las 12 categorías que presenta Miller (1997) en su estudio, una de ellas es “El alivio con el diagnóstico”, destacando no sólo el alivio por la existencia de una enfermedad no mortal frente a una enfermedad crónica, sino también al descartar alteraciones psicológicas, cuestión ésta que también ha aparecido en algunos de nuestros participantes preocupados por su salud mental antes del diagnóstico. De hecho Miller, destaca esta sensación de alivio, como uno de los hallazgos más interesantes del estudio y discute lo que otros autores encuentran cuando hablan del dolor crónico (Hainsworth) o en el síndrome de fatiga crónica (Ware) que experimentan los pacientes, donde también sintieron alivio en los diagnósticos.

Con este estudio interpretativo en la experiencia de los participantes con el diagnóstico de la enfermedad, contribuimos a una mejor visualización de un período largo y complicado en la mayoría de los pacientes que experimentan síntomas de EM, cuestión ésta valorada en la literatura, cuando se destaca la complejidad de estos períodos de pre-diagnóstico para la enfermedad (Isaksson & Ahlström, 2006; Edwards

et al., 2008). Los autores referidos describen muchas de las vivencias emocionales en el movimiento de diagnóstico.

Realmente, lo que el paciente busca en ese movimiento entre la amargura y el alivio, es poder dar un nombre a esa amargura y terminar el movimiento en el ajuste, que le permita iniciarse en su proceso de adaptación a la enfermedad (Koopman & Schweitzer (1999).

En nuestra investigación, ese movimiento entre la condición paradójica del alivio-amargo y el amargo-alivio, emerge como central, porque es la categoría que mejor explica la experiencia de los pacientes en el descubrimiento de la enfermedad de la EM, es decir, el movimiento es central a la experiencia de diagnóstico de la enfermedad. Además, tal experiencia es generalmente compleja y va a implicar un gran movimiento de acción en los pacientes para conseguirlo. Todo ello descansa en la gran satisfacción del enfermo cuando alcanza el diagnóstico y se inicia el tratamiento finalmente (Liedström et al., 2010; Smeltzer 1991; Hoffmann & Dyniewicz, 2009).

## **CAPÍTULO 10**

---

## **CONCLUSIONES**

---



## 10. Conclusiones

Con base en los resultados de este estudio enumeramos las siguientes conclusiones:

Con respecto al **objetivo número uno**: Describir la experiencia vivida por los pacientes en la fase de pre-diagnóstico y posterior percepción e impresión del momento del diagnóstico de enfermedad.

1. Cuando los pacientes sufren síntomas inespecíficos o invisibles ocurre un período de pre-diagnóstico más prolongado en el tiempo, con la dificultad de dar un nombre a sus conductas de enfermedad apareciendo situaciones de estrés y dudas sobre su salud emocional, y alcanzando finalmente sentimientos de liberación y de tranquilidad ante el diagnóstico, al reconocer una enfermedad no mortal o mental.
2. La impresión del diagnóstico es menor cuando conocen que se enfrentan a una enfermedad que no es mortal, mental o psicológica. Pero la mayor impresión se vincula a la palabra degenerativa asociada a incertidumbre.
3. Es un diagnóstico importante, de mucho peso, que es recibido por el paciente como un shock o impacto emocional fuerte al escuchar la palabra EM siendo el momento del diagnóstico una huella imborrable en la memoria de los participantes.

Con respecto al **objetivo número dos**: Conocer a través de los discursos de los pacientes las vivencias, sentimientos y emociones en el proceso de diagnóstico (esfera psico-emocional).

4. Los sentimientos y reacciones emocionales que sienten los pacientes tras el shock inicial de la noticia de tener EM, es fundamentalmente el miedo o temor de enfrentarse a una enfermedad neurodegenerativa de la que desconocen cómo evolucionará. Las reacciones emocionales de negación-rechazo, rabia-enfado, miedo-tristeza-depresión son frecuentes en los pacientes cuando reciben el diagnóstico aunque la impotencia y la pena perduran cuando hay limitación con discapacidad. Los sentimientos de

liberación y tranquilidad se relacionan con el diagnóstico tras pre-diagnósticos muy prolongados o complejos.

5. Mientras que a la mujer le preocupa y entristece la posible pérdida de la unidad familiar y los hijos, los hombres se preocupan de su capacidad laboral y funcional de ser activos, al ser informados ambos del diagnóstico de EM.

Con respecto al **objetivo número tres**: Describir las implicaciones para la vida de una persona con EM a raíz del diagnóstico en las esferas bio-psicosocial y familiar de la persona.

6. Implica pérdidas o procesos de duelos, siendo estas pérdidas muy variadas: laborales, de relaciones sociales, de relaciones de pareja, de sus capacidades funcionales para realizar ciertos hobbies o ciertas actividades básicas de la vida diaria y de su independencia en las formas evolucionadas con limitaciones. Señalan el derecho a su intimidad para dar a conocer la enfermedad en el trabajo o en sus círculos sociales.
7. Implica encontrar un sentido positivo al diagnóstico y a la enfermedad cuando han aprendido desde una situación en desventaja que se puede valorar positivamente situaciones que les ha tocado vivir: hallar amigos con EM, reconocer el valor de la relación con los profesionales, valorar los amigos de verdad y reconocer el valor tan importante de los apoyos familiares, focalizados en la pareja o los padres.

Con respecto al **objetivo número cuatro**: Reconocer e identificar en las experiencias de los pacientes, las estrategias emocionales y cambios de actitud o comportamientos generados por el diagnóstico de EM (proceso de adaptación y afrontamiento).

8. El proceso de afrontamiento de la EM va a depender de cada persona y de la interacción con su entorno. Las estrategias emocionales (religión, evitación,



comparación, crecimiento personal...) y los cambios de actitud o de comportamientos (seguir recomendaciones o pautas, replanteamientos de vida...), pueden llegar a ser muy variados para poder reducir el malestar emocional o físico y afrontar las relaciones familiares, sociales o de amistad. Desarrollar unas estrategias o adoptar comportamientos concretos es necesario pero negar la enfermedad o luchar en contra de ella dificulta este proceso. En ocasiones necesitaran ayuda profesional para conseguirlo.

9. Para los hombres, asumir su papel de enfermo con conductas de limitación y dependencia les cuesta más que a las mujeres debido seguramente a como está representado el rol masculino en la sociedad. Las mujeres socializan su enfermedad y se asocian en la Asociación de EM mientras que los hombres evitan pensar en conceptos como crónico o progresivo como manera de afrontar la enfermedad.

Con respecto al **objetivo número cinco**: Describir los significados ante los fenómenos de cronicidad, progresión y singularidad desde el descubrimiento de la enfermedad.

10. El fenómeno crónico sobre todo se une a sentimientos de tristeza e impotencia al pensar que se trata de una enfermedad para toda la vida. La etiología y la investigación de la EM se relacionan con este término como esperanza de curación de la enfermedad.
11. El fenómeno de progresión no es usado por los participantes en sus discursos para sí emplear el término “*degenerativo*” y se une a los sentimientos de miedo y preocupación ante el futuro, donde el tándem brote-recaída-degenerativo es lo que realmente preocupa e impresiona a los participantes.
12. La EM es una enfermedad singular con sintomatología, evolución, afectación y recuperación de los brotes diferente en cada paciente, siendo complicada de entender y hasta de explicar.

Con respecto al **objetivo número seis**: Identificar la capacidad cognitiva: el conocimiento de la enfermedad, la información recibida, los pensamientos generados en el diagnóstico de la EM y las tipologías existentes en la clasificación de la misma.

13. El diagnóstico es mejor que llegue cuanto antes para evitar recaídas y sobre todo si la información es positiva y tranquilizadora abre una puerta a la esperanza.
14. La EM es una enfermedad desconocida entre la mayoría de los participantes. La forma de buscar información adicional de la enfermedad es a través de internet o libros específicos recomendados por los profesionales. Internet puede ser una herramienta algo peligrosa en las primeras etapas de conocer el diagnóstico y con respecto a su afrontamiento, porque ofrece los casos más extremos y no toda su información es precisa, por lo que debemos ser prudentes al recomendar su uso.

Con respecto al **objetivo número siete**: Describir nuevos significados de la experiencia de diagnóstico con la enfermedad en la saturación de categorías previamente identificadas (pacientes con pre-diagnósticos  $\leq 18$  meses).

15. La evocación de los primeros recuerdos de enfermedad genera principalmente la descripción de esos síntomas iniciales de lo que supone la EM, una palabra muy impresionable, con emociones de carga o responsabilidad, culpa o incluso alegría y ganas de vivir, a partir del diagnóstico.
16. La imagen de la silla de ruedas es muy visible para los pacientes en el diagnóstico y en la enfermedad, y se establece una relación muy clara nuevamente entre el brote como recaída que se quiere evitar y en relación con la degeneración o progresión de la enfermedad, de manera que la principal amenaza de la enfermedad es esa incertidumbre en la potencial incapacidad.
17. Los pacientes necesitan también información veraz, asequible y escalonada en el diagnóstico como ayuda en el proceso de afrontamiento, y reconocen

unas consecuencias de la enfermedad, destacando la maternidad para la mujer, y la impotencia sexual y la herencia biológica en el varón. Las mujeres quieren ser madres y planifican las posibilidades.

Con respecto al **objetivo número ocho**: Analizar la experiencia que vive el paciente desde que experimenta síntomas iniciales hasta que se reconoce en el diagnóstico de una enfermedad como la EM: Modelo teórico explicativo de la experiencia de los pacientes en el diagnóstico de la enfermedad.

18. Todo este movimiento en la condición paradójica del diagnóstico de EM, busca la necesidad de la identificación lo más rápida y eficaz posible del diagnóstico, de manera que finalmente, el paciente reconoce que una integración rápida y precoz del diagnóstico de esta enfermedad es primordial y prioritario, ya que permite una visualización de la posibilidad terapéutica que tiene la enfermedad, y que a día de hoy le permite a muchos de estos pacientes llevar una vida muy similar en rutina y hábitos a las actividades de la vida diaria que venían desarrollando los pacientes.



## **CAPÍTULO 11**

---

### **LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

---



## 11. Limitaciones del estudio

En todo el desarrollo que contempla la investigación se valoran las siguientes limitaciones:

1. Los participantes seleccionados en el abordaje A de la 1ª fase del estudio fenomenológico, configuran una muestra inicial de 13 personas incluidas progresivamente y en la necesidad de seleccionar a aquellos individuos que mejor representen a la población de estudio, con el límite del diagnóstico fijado en 15 años. Es precisamente esta característica de la distancia en el tiempo del diagnóstico de la enfermedad, la que motiva una segunda selección de más participantes en el abordaje B del estudio fenomenológico con un límite más reducido en el tiempo de diagnóstico (pacientes con tiempos de diagnósticos  $\leq 18$  meses). Realmente intentamos reducir el sesgo de memoria de los participantes sobre el momento del diagnóstico, todo lo que entendimos suficiente para que recordaran adecuadamente el proceso de diagnóstico de la enfermedad.
2. Como la selección de participantes ha sido mediante muestreo por intención o conveniencia, hemos tenido más dificultades para hallar casos negativos o atípicos, ya que ha primado fundamentalmente la fácil disponibilidad de los participantes como intención principal para su elección, aunque en la valoración de unos criterios de selección, con la idea de alcanzar la representatividad de la muestra, es decir, que representen la estructura de las relaciones que se dan en el grupo de estudio, en este caso, los pacientes diagnosticados de EM y valorados en la consulta de Neuroinmunología del hospital de referencia. Pero como en la investigación cualitativa el conocimiento no está legitimado por la cantidad de sujetos que se investiguen, sino por la cualidad de lo que expresan, y atendiendo a los criterios de Guba y Lincoln (1994), respecto de la transferibilidad o aplicabilidad a otros sujetos o contextos, se ha intentado cubrir el criterio de diversidad y suficiencia en la selección de informantes de la muestra, favoreciendo eso sí, la selección de aquellos individuos con conocimientos

generales y específicos del fenómeno que estudiamos, de manera que busquemos la intención de que el grupo no sea el único que reconoce los resultados como propios, sino todo ese contexto del que hemos extraído la muestra que lo representa y es la población de pacientes con EM.

3. Si bien, los criterios de segmentación de los participantes del abordaje A de la 1ª fase del estudio, tienen la intención de seleccionar a pacientes masculinos o femeninos, con apenas deficiencias o deficiencias leves y moderadas, ya que tras las dos primeras entrevistas, cuestionamos la necesidad de valorar el significado de la enfermedad en la perspectiva de la limitación, cuestión ésta que ha permitido conocer muchas de las implicaciones y estrategias de afrontamiento de los participantes en el estudio, pero no hemos incluido pacientes con deficiencias graves, ya que consideramos que la situación de estos se alejaba mucho del posible momento del diagnóstico, puesto que esos pacientes normalmente presentan una elevada distancia desde que se inició la enfermedad o el grado de deterioro supuso afectación cognitiva, como sucedió en dos enfermos seleccionados, entrevistados y finalmente rechazados porque mantenían criterios de exclusión de la muestra.
4. Sin embargo, en los siguientes sujetos seleccionados para el abordaje B, no consideramos necesario valorar el grado de discapacidad, ya que la intención era acercarse al momento del diagnóstico y siendo períodos muy cortos desde que se les diagnosticó la enfermedad, la deficiencia suele ser leve, por lo que las limitaciones se reducen considerablemente. Sin embargo, consideramos necesario la selección con base en criterios de selección respecto al sexo, para intentar captar las posibles perspectivas del género en algunos fenómenos de estudio. Entendemos que la limitación en el número de hombres y en el número de mujeres, puede dificultar que se generalicen conclusiones de género y precisen de otros estudios que completen los resultados hallados, pero es mejor tener en cuenta estas



perspectivas y profundizar posteriormente si se quieren ampliar ciertas conclusiones contempladas, ya que el propio análisis de ciertos fenómenos nos llevó a la necesidad de tenerlas en cuenta puesto que constatamos que el género no podía ser una categoría temática en sí para la valoración del estudio, pero si era necesaria la consideración como sub-categoría en aquellas temáticas del estudio donde hallamos resultados muy específicos, como son en la categoría de los sentimientos y en el proceso de afrontamiento. Creemos que se podría haber reducido la calidad de los resultados, si no se llega a considerar.

5. El modelo teórico explicativo propuesto ha intentado dar respuesta al objetivo que nos marcamos y a la propia experiencia de los participantes sobre el descubrimiento de la enfermedad de EM, con la presunción de alcanzar una teoría sustantiva que lo fundamente sobre el área temática empírica propia de nuestra investigación en la enfermedad de EM. De esta manera, el área sustantiva gira en torno a los enfermos de EM, pero el hecho de tratarse de una enfermedad crónica, consideramos que la posible transferibilidad del modelo al descubrimiento de otras enfermedades, como la diabetes o la artritis reumatoide, o muchas otras enfermedades crónicas, donde los pacientes también pueden llegar a alcanzar un movimiento entre la amargura y la satisfacción en el diagnóstico, requiere una valoración de nuevas investigaciones que incluyan a nuevos enfermos con EM, para depurar y redefinir aún más la teoría, pero en la contemplación de otros enfermos con enfermedades crónicas distintas, para intentar construir un sistema de relaciones que ofrezca una explicación en un mayor nivel de abstracción del fenómeno de investigación planteado, y alcanzar una teoría formal a partir de las teorías sustantivas generadas.
6. La investigación presenta la limitación del uso de la triangulación, entendiendo la triangulación como el empleo de varias estrategias para el fenómeno de estudio, ya que al utilizar varios métodos de recogida de datos

y análisis de la información generada, habría podido enriquecer la validez y consistencia de los datos en la valoración de los fenómenos de estudio desde varios ángulos. Si bien es verdad, que el estudio se plantea desde dos métodos de investigación cualitativa, como son el método fenomenológico y la Teoría Fundamentada, quizás se podría haber enriquecido los datos con el uso de grupos de discusión con enfermos recién diagnosticados de EM, donde las interacciones que se generan en los grupos podrían ayudar a observar y analizar nuevas manifestaciones y relaciones del grupo humano que se artificia, centrando el debate en ese período de pre-diagnóstico y diagnóstico de enfermedad y su problemática en la realidad que viven los enfermos. Esta limitación la vamos a convertir en prospectiva de nuestra línea de investigación futura, que pasamos seguidamente a exponer.

## **CAPÍTULO 12**

---

### **PROSPECTIVA**

---



## 12. Prospectiva

A partir de los resultados hallados en la investigación, se plantea la posibilidad de futuras líneas de investigación o prospectiva en relación a nuestro tema de estudio:

- Profundizar mediante la realización de varios grupos de discusión entre pacientes con breves o cortos períodos de tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad, para seguir investigando y analizar esos discursos que se generan en las interacciones de los grupos, de manera que nos permita observar nuevas manifestaciones, discursos y relaciones entre los participantes cuando debaten sobre el fenómeno de estudio. En estos grupos de discusión, se podría exponer el modelo teórico explicativo hallado a partir de los datos de los participantes, para que los pacientes puedan opinar y aportar sus perspectivas sobre él, evaluar si todos o la mayoría de ellos se sienten reconocidos en el modelo y seguir profundizando en el modelo conceptualizado.
- Profundizar sobre la valoración del género y la EM, ya que las diferencias halladas, pueden ser el elemento orientativo de la posible existencia entre hombres y mujeres de maneras específicas de actuar y expresar sus sentimientos, emociones y hacer frente a la enfermedad y al diagnóstico de EM. Se podrían desarrollar estudios desde las perspectivas de género que abarquen muchas más consideraciones y características específicas, incluso más allá de los aspectos de valoración de los sentimientos y el proceso de afrontamiento de la enfermedad entre hombres y mujeres.
- Investigar y profundizar en el modelo teórico explicativo para confirmar, depurar y corroborar la teoría explicativa alcanzada a partir de la valoración con más enfermos de EM, como en la posibilidad de buscar la transferibilidad a otras enfermedades crónicas que presentan también un difícil reconocimiento de la enfermedad en el diagnóstico.
- Investigar sobre la opinión de los profesionales sanitarios que cuidan a estos pacientes, realizando sesiones de grupo de discusión en el hospital de referencia, donde tras la exposición del modelo teórico explicativo, generar debate sobre la teoría explicativa de los pacientes en el reconocimiento de la enfermedad, para

de esta forma establecer consenso sobre el modelo explicativo y alcanzar su identificación entre los profesionales que cuidamos a los pacientes con EM. Esto permitirá que los profesionales podamos ayudar a orientarlos adecuadamente en el proceso de pre-diagnóstico y diagnóstico de la enfermedad y permitirá un cuidado integral e integrado al paciente y su familia, en todas las etapas por las que va atravesando desde que se inician los síntomas de enfermedad hasta el reconocimiento e integración del diagnóstico y de la enfermedad.

- A partir de los resultados del estudio hacer una profundización en las necesidades de los profesionales que cuidan a estos pacientes, con el objetivo de proponer modelos de intervención, en los que se contemplen las diferentes respuestas profesionales ante el pre-diagnóstico y el proceso de diagnóstico de la enfermedad crónica, reconociendo las herramientas de que se disponen para este tipo de intervención. La idea es ayudar a disminuir el impacto emocional del diagnóstico de enfermedades crónicas (cómo dar malas noticias, cómo acompañar a lo largo del proceso de descubrimiento de una enfermedad crónica, etc.).

## **CAPÍTULO 13**

---

### **RESUMEN DE LA INVESTIGACIÓN**

---





### 13. Resumen de la investigación

En este estudio buscábamos explorar, describir y reconocer los significados de la vivencia del diagnóstico de esclerosis múltiple en un grupo de pacientes de Málaga, bajo una mirada holística de la persona, y desde las consideraciones de enfermedad crónica, singular y progresiva. Y sumar a ello, el análisis e interpretación de la experiencia que viven estos pacientes cuando comienzan a experimentar síntomas y hasta el reconocimiento y descubrimiento de la enfermedad.

Los sujetos del estudio son pacientes atendidos en la Unidad de Neuroinmunología del Hospital Regional Universitario Carlos Haya de Málaga, con diagnóstico de esclerosis múltiple por especialista en neurología y con unos tiempos de diagnóstico de 0 a 15 años y de 0 a 18 meses, según las dos muestras alcanzadas de 13 y 12 participantes respectivamente. El total de participantes que tomaron parte final en el estudio fue de 25 personas.

Se trata de una investigación cualitativa con dos tipos de diseño: diseño fenomenológico descriptivo, para la muestra de 13 participantes y el diseño interpretativo a través de la Teoría Fundamentada en los datos, para la muestra de 12 participantes.

La recopilación de los datos fue con entrevistas individuales en profundidad, todas grabada en audio y posterior transcripción literal, para realizar a continuación el análisis para el método fenomenológico a través del método que propone Taylor y Bogdan (1987) y a través de la Teoría Fundamentada en los datos de Glaser y Strauss (1967), para el estudio interpretativo.

Los resultados hallados han sido muy variados, destacando la impresión emocional en la tristeza y el miedo ante el diagnóstico de esclerosis múltiple, fundamentalmente para aquellos casos en los que los tiempos de pre-diagnósticos son más breves, desarrollando en ese proceso de diagnóstico, etapas similares a las etapas del duelo que describió Kübler-Ross, aunque la impresión es menor cuando descubren que no es una enfermedad mortal, estando la impresión mayor relacionada con la idea de la degeneración y la posible progresión. En pacientes en los que sus tiempos de prediagnósticos son muy prolongados, la impresión del

diagnóstico disminuye visiblemente y hasta aparecen reacciones emocionales de satisfacción y tranquilidad al conocer que su problema de salud tiene un nombre y un tratamiento. Se han descrito las implicaciones al vivir con esclerosis múltiple y el proceso de afrontamiento del diagnóstico y la enfermedad, y se ha contemplado la significación para los pacientes de los fenómenos de cronicidad, progresión y singularidad en relación a esta enfermedad, junto a la valoración de la amenaza de la enfermedad y su representación y consecuencias a partir del diagnóstico. Además también se ha hallado un modelo teórico explicativo de la experiencia de los pacientes en el descubrimiento e integración del diagnóstico de EM.

Las conclusiones a destacar son:

1. Es un diagnóstico importante, de mucho peso, que es recibido por el paciente como un shock o impacto emocional con sentimientos y reacciones de temor al enfrentarse a una enfermedad neurodegenerativa de la que desconocen cómo evolucionará.
2. La condición de progresión no es usado por los participantes en sus discursos pero sí emplean el término degenerativo, con sentimientos de miedo y preocupación ante el futuro, donde el tándem brote-recaída-degenerativo es lo que realmente preocupa e impresiona a los participantes.
3. Implica pérdidas o procesos de duelos, siendo estas pérdidas muy variadas, incluso implica un sentido positivo en el diagnóstico y la enfermedad.
4. El proceso de afrontamiento identifica estrategias emocionales y cambios de actitud o comportamientos que pueden llegar a ser muy variados para poder reducir el malestar emocional o físico y afrontar las relaciones familiares, sociales o de amistad, una vez que son diagnosticados de EM.
5. La mujer se preocupa y entristece por la posible pérdida de la unidad familiar y los hijos, los hombres se preocupan de su capacidad laboral y funcional de ser activos, y en el proceso de afrontamiento a los hombres les cuesta más que a las mujeres, asumir su papel de enfermo con conductas de limitación y dependencia, debido seguramente a como está representado el rol masculino en la sociedad.

6. El diagnóstico es mejor que llegue cuanto antes para evitar recaídas y en forma de información positiva, escalonada, veraz y tranquilizadora. La EM es una enfermedad desconocida entre la mayoría de los participantes.
7. La imagen de la silla de ruedas es muy visible para los pacientes en el diagnóstico y en la enfermedad, donde la amenaza no es existencial, pero sí reconocen amenaza en la posible degeneración o progresión de la enfermedad.
8. El diagnóstico de esclerosis múltiple es un movimiento activo en la condición paradójica, tanto del alivio-amargo para pre-diagnósticos muy prolongados o del amargo-alivio para pre-diagnósticos más breves, pero que está orientado hacia la necesidad de la identificación rápida y precoz del posible diagnóstico, para una visualización eficaz y bien asesorada, de las posibilidades terapéuticas de la enfermedad, en la intención de reducir consecuencias graves y alcanzar el reajuste adecuado en ese movimiento hacia el diagnóstico.



## **BIBLIOGRAFÍA**

---

## **ANEXOS**

---

## **SIGLAS Y ABREVIATURAS**

---



## Bibliografía

- Abela, J.A., García-Nieto, A., Pérez, A.M. (2007). *Evolución de la Teoría Fundamentada como técnica de análisis cualitativo*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).
- Acosta Ruiz F. (2010). *¿Sabes realmente qué es un paradigma?* [Versión electrónica]. Santa Fe, Argentina: E-libro: El Cid Editor. Obtenido el 12, Mayo, 2011, desde <http://0-site.ebrary.com.jabega.uma.es/lib/bibliotecauma/docDetail.action?docID=10327797>
- Aladro, Y., Alemany, M.J., Pérez-Vieitez, M.C., Amela, R., Conde, M., Reyes, M.P., et al. (2005). Prevalence and Incidence of Multiple Sclerosis in Las Palmas, Canary Islands, Spain. *Neuroepidemiology*, 24, 70–75.
- Alarcia, R., Ara, J.R., Martín, J., García MJ. (2007). Abordaje de la disfunción sexual en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 44, 524-526.
- Amezcu, M. (2000). Enfermedad y padecimiento: Significados del enfermar para la práctica de los cuidados. *Cultura de los Cuidados*, 7-8, 60-67.
- Amezcu, M., Hueso-Montoro, C. (2004). Cómo elaborar un relato biográfico. [Versión electrónica]. *Arch Memoria*, 1. Obtenido el 12, Abril, 2011, desde: <http://www.index-f.com/memoria/metodologia.php>
- Amezcu, M., Hueso-Montoro, C. (2009). Cómo analizar un relato biográfico. [Versión electrónica]. *Arch Memoria*, 6, (3). Obtenido el 13, diciembre, 2009, desde: <http://www.index-f.com/memoria/6/mc30863.php>
- Arbinaga Ibarzábal, F. (2003). Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes: El caso de la Esclerosis Múltiple. *Anales de psicología*, 19 (1), 65-74.
- Ares, B., Prieto, J.M., Lema, M., Dapena, D., Arias, M., Noya, M. (2007). Prevalence of multiple sclerosis in Santiago de Compostela (Galicia, Spain). *Multiple Sclerosis*, 13, 262-264.
- Bailey, D.E., & Stewart. J.L. (2011). Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. En: A. Marriner-Tomey, & M.R. Alligood (Eds.). *Modelos y teorías en enfermería*. (7ª Ed., 599-617). Madrid: Elsevier.
- Benedict, R.H., Wahlig, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov R. et al. (2005). Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical

- disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Neurological Sciences*, 15 (1-2), 29-34.
- Benito-León, J., Bermejo-Pareja, F. (2010) ¿Está cambiando la epidemiología de la esclerosis múltiple? [editorial]. *Rev Neurol*, 51, 385-6.
- Bericat, E. (1998). *La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social. Significado y medida*. Barcelona: Ariel.
- Blasco, M.R., García-Merino, J.A. (2009). Nuevos conocimientos en la patogenia de la enfermedad. En: Arbizu, T., & Mateos, V. (Eds.), *Fronteras actuales en Esclerosis Múltiple* (9-23). Madrid: Luzán 5, S.A. de Ediciones.
- Blumer, H. (1981). *El interaccionismo simbólico: Perspectiva y método*. Barcelona: Hora S.A.
- Boeije, H.R., Janssens, A.C.J.W. (2004). It might happen or it might not: How patients with multiple sclerosis explain their perception of prognostic risk. *Social Science & Medicine* 59 (4), 861-868.
- Boyd, J.R., & MacMillan, L.J. (2005). Experiences of Children and Adolescents Living with Multiple Sclerosis. *J Neurosci Nurs*, 37(6), 334-342.
- Brant, J. M., Beck, S. & Miaskowski, C. (2010). Building dynamic models and theories to advance the science of symptom management research. *Journal of Advanced Nursing* 66(1), 228–240.
- Brieva, L., Río, J., Montalbán, X. (2002). Esclerosis Múltiple primariamente progresiva. *Rev Neurol*, 35 (11), 1074-1080.
- Buñill, E., Blesa, R., Galan, I., & Dean, G. (1995). Prevalence of multiple sclerosis in the region of Osona, Catalonia, northern Spain. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 58, 577-581.
- Calvario, J.E., Barragán, E. (2007). La atención a la salud. Reflexiones teóricas desde las ciencias sociales. *Imaginales*, 6, 124-132.
- Campos, M., Iraurgi, J., Páez, D., Velasco, C. (2004). Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes un meta-análisis de 13 estudios. *Boletín de psicología*, 82, 25-44.
- Castañeda, I., Astraín, M.E., Martínez, V., Sarduy, C., Rodríguez, A. (1999). Algunas reflexiones sobre el género. [Versión electrónica]. *Rev Cubana Salud Pública*. 25(2), 129-142. Obtenido el 12, abril, 2011, desde: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34661999000200004&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34661999000200004&lng=es)



- Canguilhem, G. [1971] (1984)). *Lo normal y lo patológico*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores.
- Ceitlin, J., Gómez-Gascón, T. (1997). *Medicina de Familia: La clave de un nuevo modelo*. Madrid: SemFYC-CIMF.
- Coffey, A., Attkinson, P. (2005). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Alicante, Publicaciones Universidad de Alicante.
- Comelles, J.M., & Martínez, A. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid: Eudema, S.A.
- Comité ad hoc del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes (2007). *Guía oficial para el diagnóstico y tratamiento de la esclerosis múltiple*. Barcelona: Sociedad Española de Neurología, Prous Science, S.A.
- Courts, N.F., Buchanan, E.M., & Werstlein, P.O. (2004). Focus Groups: the lived experience of participants with Multiple Sclerosis. *J Neurosci Nurs*, 36 (1), 42-47.
- Courts, N.F., Newton, A., & McNeal, L.J. (2005). Husbands and Wives Living With Multiple Sclerosis. *J Neurosci Nurs*, 37(1), 20-27.
- Crigger, N. J. (1996). Testing an uncertainty model for women with multiple sclerosis. *Advances in Nursing Science*, 18 (3), 37-47.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of sufferer in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5 (2), 168-195.
- Charmaz, K. (1987). Struggling for a self: Identity levels of the chronically ill. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 283-321.
- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Chiovetti, A. (2006). Bridging the Gap Between Health Literacy and Patient Education for People with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38 (5), 374-78.
- De la Cuesta Benjumea, C. (2006). La teoría fundamentada como herramienta de análisis. *Cultura de los Cuidados*, X, 20, 136-140. Obtenido el 12, octubre, 2010, desde: <http://www.index-f.com/cultura/20/20-136.php>
- De Sá J. (2010). Epidemiología de la esclerosis múltiple en Portugal y España. *Rev Neurol*, 51 (7), 387-392.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y. (2005). *The Sage handbook of Qualitative Research*. (3ª Ed.). Thousand Oaks, California: Sage.

- Devillard, M. J. (1990). La construcción de la salud y de la enfermedad. *REIS*, 51, 79-89.
- Di Silvestre, C. (1998). Somatización y percepción subjetiva de la enfermedad. [Versión electrónica]. Cinta de Moebio, Diciembre, 4. Obtenido el 9, abril, 2011, desde: <http://www.moebio.uchile.cl/04/silvestre.htm>
- Díaz Agea, J.L. (2008). El sufrimiento medicalizado. *Cultura de los Cuidados*, XII (23), 50-56.
- Durán De Villalobos, M.M. (1998). Enfermería: Desarrollo teórico e investigativo. Bogotá: Unibiblos.
- Durán de Villalobos, M.M. (2002). Marco epistemológico de la enfermería. [Versión electrónica]. *Revista Aquichán*, 2 (2), 116- 124. Obtenido el 4, abril, 2011, desde: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/17/35>
- Durán de Villalobos, M.M. (2007). Teoría de enfermería ¿un camino de herradura? [Versión electrónica]. *Aquichan*, 7 (2), 161-173. Obtenido el 14, abril, 2011, desde: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74107207.pdf>
- Edwards, R.G., Barlow, J.H., & Turner, A.P. (2008). Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14, 460-464.
- Elorza, I., Gordo, A., Huitzi, X., Uria, I. (2007). Valoración y diagnósticos de enfermería de las personas con esclerosis múltiple. Un estudio transversal. [Versión electrónica]. *Evidentia*, 4 (14), Obtenido el 12, abril, 2011, desde: <http://www.index-f.com/evidentia/n14/316articulo.php>
- Fabrega, H. Medical Anthropology. (1972). En: B.J. Siegel, (ed.). *Biennial Review of Anthropology*. (167-229). Stanford: Stanford University Press.
- Fabrega, H. (1973). Towards a model of illness behavior. *Med Care*, 11, 470-484.
- Fabrega, H. (1975). The need for an Ethnomedical Science. *Science*, 189, 969-75.
- Fernández, O. (2000). Factores genéticos y ambientales en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 30 (10), 964-967.
- Fernández, O. (2002). Clínica de la esclerosis múltiple recidivante-remitente. Factores pronósticos. *Rev Neurol*, 35, 1067-1073.
- Fernández, O., Luque, G., San Román, C., Bravo, M., Dean, G. (1994). The prevalence of multiple sclerosis in the Sanitary District of Vélez-Málaga, Southern Spain. *Neurology*, 44, 425-9.

- Fernández, O., Fernández, V.E., Guerrero, M. (2005). *Esclerosis Múltiple*. (2ª ed.). Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A.U.
- Fernández, O., Fernández, M.V., Guerrero, M. (2008). *Todo lo que usted siempre quiso saber acerca de la esclerosis múltiple y no se atrevió a preguntar*. Madrid: Línea de comunicación.
- Fernández-Fernández, O., Álvarez-Cermeño, J.C., Arbizu-Urdiain, T., Arroyo-González, R., Arnal-García, C., Casanova-Estruch, B., et al. Grupo Post-ECTRIMS. (2011). Revisión de las novedades presentadas en el XXVI Congreso del Comité Europeo para el Tratamiento e Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS) (I). *Rev Neurol*, 52, 227-38.
- Ferrero Berlanga J. (1993). El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer. Valencia: Promolibro.
- Finlayson, M., Denend, T.V., & Hudson, E. (2004). Aging with Multiple Sclerosis. *J Neurosci Nurs*, 36 (5), 245-259.
- Fornons Fontdevila, D. (2010). Madeleine Leininger: Claroscuro transcultural. *Index de Enfermería [Versión electrónica]* 19(2-3). Obtenido el 11, marzo, 2011, desde: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v19n2-3/7319.php>
- Frías Osuna, A. (2004). *Salud Pública y educación para la salud*. (2ª Ed.). Barcelona: Masson, S.A.
- Frías Osuna, A. (2006). *La cultura y las conductas de riesgo en adolescentes*. Tesis de Doctorado para la obtención del título de Doctor en Antropología. Departamento de Antropología Social, Universidad de Granada; Granada, España.
- Frosch, M.P., Douglas, C.A., & De Girolami, U. (2007). El Sistema Nervioso Central. En: K. Viany, A.K. Abbas, & N. Fausto (Eds). *Patología estructural y Funcional. Robbins y Cotran*. (1351-1424). Madrid: Elsevier, D.L.
- Gadamer, H.G. (1998). El giro hermenéutico. Madrid: Cátedra, D.L.
- Gagliardi, B.A. (2003). The experience of sexuality for individuals living with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 571-578.
- Gala, F.J., Lupiani, M., Raja, R., Guillén, C., González, J.M., Villaverde, M.C., et al. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, 30, 39-50.
- Galán, A., Blanco, A., Pérez, M.A. (2000). Análisis del concepto de Conducta de Enfermedad: Un acercamiento a los aspectos psicosociales del enfermar. *Anales de psicología*, 16 (2), 157-166.

- García, M.P., Navarro, D., Cameo, E., Casanovas, V., Constante, C. (2001). Proyecto de educación sanitaria al paciente diagnosticado de esclerosis múltiple. *Enfuro*, 77.
- García, M.P., Lacasa, R., Navarro, D., Peydró M.J. (2002). Avanzando en nuestro programa de formación sobre y para el paciente con esclerosis múltiple. *Enfuro*, 81, 18-21.
- García Merino, J.A. (2002). Unidades de esclerosis múltiple en los hospitales públicos españoles: ¿factibles y necesarias? *Neurología*, 17(14), 177-78.
- Giske, T., Gjengedal, E., Artinian, B. (2009). The silent demand in the diagnostic phase. (2009). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 100–106.
- Glaser B., & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.
- González Escobar, D.S. (2006). Teorías de Enfermería para el abordaje del cuidado de personas en situación de enfermedad crónica. *Revista ciencia y cuidado*, 3 (3), 69-82.
- González, T., Martínez, L., y Luengo, R. (2006). Antropología de los cuidados en el ámbito académico de la enfermería en España. *Texto Contexto Enferm*, 15(1), 155-61. Obtenido el 2, marzo, 2010, desde:  
<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n1/a20v15n1.pdf>
- Good, B.J., & Del Vecchio-Good, M.J. (1981): The Meaning of Symptoms: A culture Hermeneutic Model for clinical Practice. En: L. Eisenberg, & A. Kleinman, (Eds.). *The relevance of social science for Medicine*. Dordrech, Países Bajos: Reidel, pp. 165-196.
- Gordon, G. (1966). *Role theory and illness*. New Haven, Conn.: College and University Press.
- Grau, L., Ramo, C. (2008). Comunicación del diagnóstico de esclerosis múltiple: la opinión del paciente. *Neurología*, 23(6), 367-372.
- Guba, G.G., & Lincoln, Y.S. (2005). Competing paradigms in qualitative research. En: N.K., Denzin and Y.S. Lincoln (Eds) *Handbook of qualitative research*. (3ª Ed.). Thousand Oaks, California: Sage.
- Guillem-Mesado, A., De Andrés, C., López-Longo, J., Giménez-Roldán, S. (1998). Información sobre el diagnóstico: experiencia subjetiva de pacientes con esclerosis múltiple y artritis reumatoide. *Rev neurol*, 26 (149), 25-28 25.
- Gumm, S.L. (2000). Hablemos con precisión de la esclerosis múltiple. *Nursing –ed. Esp*, 18(6), 28-29.

- Hainsworth, M.A. (1994). Living with multiple sclerosis: The experience of chronic sorrow. *Neuroscience Nurs.*, 26(4), 237-240.
- Harto-Castaño, A. (2007). Programa de entrenamiento a pacientes con esclerosis múltiple al inicio del tratamiento con inmunomoduladores. *Enferm Clin.*, 17 (5), 267-71.
- Heidegger, M. (1974). *El Ser y el Tiempo*. México, D.F: Fondo de Cultura Económica.
- Heidegger, M., Escudero, J.A. (trad.). (2004) *¿Qué es la filosofía?* Barcelona: Herder Editorial S.L.
- Helman, C.G. (1984). *Culture, Health and Illness*. U.S.A: John Wright & Sons Ltd.
- Hernández, M.A. (2000). Epidemiología de la esclerosis múltiple: Controversias y realidades. *Rev Neurol*, 30 (10), 959-964.
- Hoffmann, P., Dyniewicz, A.M. (2009). A terapia ocupacional na esclerose múltipla: Conhecendo e convivendo para intervir. *Cogitare Enferm*, 14(2), 285-93.
- Hueso Montoro, César. (2006). El padecimiento ante la enfermedad: Un enfoque desde la teoría de la representación social. [Versión electrónica]. *Index Enferm.*, 15, (55), 49-53. Obtenido el 11, marzo, 2011, desde:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962006000300011&lng=en&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000300011&lng=en&nrm=iso)
- Husserl, E. (1982). *La idea de la fenomenología: Cinco lecciones*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Ibarra Mendoza, T.X. (2008). El interaccionismo simbólico y los cuidados de enfermos crónicos en el ámbito comunitario. *Cultura de los Cuidados*, XII, 24, 94-106. Obtenido el 16, noviembre, 2010, desde: <http://www.index-f.com/cultura/24pdf/24094106.pdf>
- Ibarra, T.X., Siles, J. (2006). Rol de enfermo crónico: una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros. [Versión electrónica]. *Cultura de los Cuidados*, X (20), 129-135. Obtenido el 2, junio, 2009, desde: [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/875/1/culturacuidados\\_20\\_18.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/875/1/culturacuidados_20_18.pdf)
- Isaksson, A.K., & Ahlström, G. (2006). From symptom to diagnosis: Illness experiences of multiple sclerosis patients. *J Neurosci Nurs*, 38(4), 229-237.
- Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *J Adv Nurs.*, 32(1), 243-248.
- Johnson, J. (2003). On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: Managing the transition. *Multiple Sclerosis*, 9, 82-88.

- Johnson, K.L., Yorkston, K.M., Klasner, E.R., Kuehn, C.M., Johnson, E., & Amtmann, D. (2004). The cost and benefits of employment: A qualitative study of experiences of persons with Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 201-209.
- Khan, F., Turner-Stokes, L., Ng, L., & Kilpatrick, T. (2008). Rehabilitación multidisciplinaria para adultos con esclerosis múltiple (Revisión Cochrane traducida). [Versión electrónica]. *La Biblioteca Cochrane Plus*, 4. Oxford: Update Software Ltd. Obtenido el 18, febrero, 2011, desde: <http://www.update-software.com> (Traducida de The Cochrane Library, 2008, 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
- Kleiman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness, and care: Clinical lessons from anthropological and cross-cultural research. *Ann Intern Med*, 88, 251-88.
- Koopman, W.J., & Schweitzer, A. (1999). The Journey to Multiple Sclerosis: A Qualitative Study. *J Neurosci Nurs*, 31(1), 17-22.
- Koopman W.J., Benbow, C.L., & Vandervoort, M. (2006). Top 10 needs of people with Multiple Sclerosis and their significant others. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38 (5), 369-373.
- Kremenutzky, M. (2000). La historia natural de la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 30 (10), 967-972.
- Kuerten, P., Lenise, M. (2008). Modelo de Cuidado: ¿Qué es y como elaborarlo? [Versión electrónica]. *Index Enferm*, 17 (2). Obtenido el 11, marzo, 2011, desde: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962008000200011&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000200011&lng=es&nrm=iso)
- Kunh, T.S. [1962] (1990). *La estructura de las revoluciones científicas*. (14ª Ed.). Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Kurtzke, J. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33, 1444-1452.
- Laguna Parras, J.M. (2006). Bajo la sombra de la incertidumbre. Cómo vivir con Esclerosis Múltiple. [Versión electrónica]. *Arch Memoria*, 3(1). Obtenido el 4, febrero, 2009, desde: <http://www.index-f.com/memoria/3/a0609.php>



- Laín Entralgo, P. (1986). *Historia de la Medicina*. (8ª Ed.). Barcelona: Salvat.
- Lamas, M. (1986). La antropología feminista y la categoría “género”. *Nueva antropología*, VIII (30), 173-198.
- Laplantine, F., [Ruocco, M.A. (Trad.)]. (1999). *Antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Ediciones del Sol.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, D.L.
- Lenz, E.R., Suppe, F., Gift, A.G., Pugh, L.C., & Milligan, R.A. (1995). Collaborative development of middle-range theory: Toward a theory of unpleasant symptoms. *Advances in Nursing Science*, 17 (3), 1-13.
- Lenz, E.R., Pugh, L.C., Milligan, R.A., Gift, A., & Suppe, F. (1997). The Middle-Range Theory of unpleasant symptoms: An update. *Advances in Nursing Science*, 19 (3), 14-27.
- León, M., Páez, D., y Díaz, B. (2003). Representaciones de la enfermedad estudios psicosociales y antropológicos. *Boletín de Psicología*, 77, 39-70.
- Liedström, E., Isaksson, A.K., Ahlström, G. (2010). Quality of life in spite of an unpredictable future: The next of kin of patients with Multiple Sclerosis. *J Neurosci Nurs*, Dec, 42 (6), 331-41.
- Lipson, J.G. (2000). Cultura y Cuidados de Enfermería. [Versión electrónica]. *Index de Enfermería*, 28-29. Obtenido el 5, marzo, 2010, desde: [http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29\\_articulo\\_19-25.php](http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_19-25.php)
- López López, María Antonia. (2010). El no puedo no existe. Relato de un paciente afectado de esclerosis múltiple. *Arch Memoria*, 7 (4). Obtenido el 11, marzo, 2011, desde: <http://www.index-f.com/memoria/7/3715.php>
- Malcomson, K.S., Lowe-Strong, A.S., & Dunwoody, L. (2008). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis? *Disabil Rehabil*, 30(9), 662-74.
- Marrie, R.A., Horwitz, R., Cutter, G., Tyry, T., Campagnolo, D., & Vollmer, T. (2009). *Neurology* 13, 72(2), 117-124.
- Marriner-Tomey, A., & Alligood, M.R (2011). *Modelos y Teorías en enfermería*. (7ª Ed.). Madrid: Elsevier España, S.L.
- Márquez, M.C. (2004). Alteraciones psicológicas en esclerosis múltiple. Relaciones familiares. [Versión electrónica]. Publicación Oficial de la Sociedad Española de

- Enfermería Neurológica. *SEDENE, Primer Semestre*, 20: 7-12. Obtenido el 7, febrero, 2009, desde: [http://www.sedene.com/userfiles/file/revista\\_20.pdf](http://www.sedene.com/userfiles/file/revista_20.pdf)
- Martínez-Pérez, J., Porras, M.I., Samblás, P., Del Cura, M. (2004). *La medicina ante el nuevo milenio: Una perspectiva histórica*. Cuenca: Universidad de Castilla-La Mancha.
- Matías-Guío, J., Fernández, O. (2001). Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. Barcelona: Prous Science.
- May, K.A. (2003). Conocimiento abstracto: Un caso a favor de la magia en el método. En: J.M. Morse [Ed.]. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquía.
- McDonald, W.I. (2005). The History of Multiple Sclerosis. En: S.D. Cook (Ed.). *Handbook of Multiple Sclerosis*. New York: Marcel Dekker, Inc.
- McDonald, W.I., Compston, A., Edan, G., Goodkin, D., Hartung, H.P., Lublin, F.D., et al. (2001). Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol*, 50, 121-7.
- Mead, G.H. (1993). *Espíritu, persona y sociedad: Desde el punto de vista del conductismo social*. México: Paidós.
- Medina, J.L. (2005). *Deseos de cuidar y voluntad de poder: La enseñanza de la enfermería*. Barcelona: Publicacions i edicions de la Universitat de Barcelona.
- Mechanic, D. (1962). The concept of illness behavior. *Journal of chronical diseases*, 15, 189-194.
- Mechanic, D. (1992). Health and illness behavior and patient-practitioner relationships. *Social Science and Medicine*, 34, 1345-1350.
- Mercado-Martínez, F.J., Robles, L., Ramos, I.M., Moreno, N. y Alcántara, E. (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cad. Saúde Pública*, 15(1), 179-186.
- Mercado-Martínez, F.J., Hernández-Ibarra, E. (2007). Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: Un estudio cualitativo en México. *Cad. Saúde Pública*, 23 (9), 2178-2186.
- Miller, C.M. (1997). The lived experience of relapsing multiple sclerosis: A phenomenological study. *Journal of Neuroscience Nursing* 29 (5), 294-305.



- Milo, R., Kahana, E. (2010). Multiple Sclerosis: Geoepidemiology, genetics and the environment. *Autoimmunity reviews*, 9 (5), 387-394.
- Mishel, M.H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30, 258-263.
- Mishel, M.H. (1988). Uncertainty in illness. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-231.
- Mishel, M.H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 22, 256-262.
- Mishel, M.H. (1999). Uncertainty in chronic illness. *Annu Rev Nurs Res*, 17, 269-94.
- Modrego, P.J., Pina, M.A. (2003) Trends in prevalence and incidence of multiple sclerosis in Bajo Aragón, Spain. *Journal of the Neurological Sciences*, 216, 89–93.
- Moreira, M.A., Tilbery, C.P., Lana-Peixoto, M.A., Mendes, M.F., Kaimen-Maciel, D.R., Callegaro, D. (2002). Aspectos históricos de la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 34 (4), 378-383.
- Morse, J. (2005). Asuntos críticos en la Investigación cualitativa. Alicante: Universidad de Alicante.
- Motl, R.W., & McAuley, E. (2009). Symptom Cluster as a Predictor of Physical Activity in Multiple Sclerosis: Preliminary Evidence. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38 (2), 270-280.
- Murray, T.J. (2005). Multiple Sclerosis: The history of a disease. New York: Demos Medical Publishing.
- Mushlin, A.I., Mooney, C., Grow, V., & Phelps, C.E. (1994). The value of diagnostic information to patients with suspected multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 51, 67-72.
- Olascoaga, J. Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 51, 279-88.
- Oliva, P., Villafani, W.J., y Tuñón, A. (2009). Perspectivas futuras en el tratamiento de la enfermedad. En: T. Arbizu, y V. Mateos (Eds). *Fronteras actuales en Esclerosis Múltiple*. Madrid: Luzán 5, S.A., pp. 125-142.
- Olsson, M. Lexell, J., Söderberg, S. (2008). The Meaning of Women's Experiences of Living with Multiple Sclerosis. *Health Care for Women International*, 29 (4), 416-430.
- Osorio-Carranza, R.M. (2001). *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México, D.F.: Instituto Nacional

Indigenista/Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. CIESAS/INI/INAH.

Pakenham, K.I. (2005). Benefit finding in multiple sclerosis and associations with positive and negative outcomes. *Health Psychol*, 24 (2), 123-32.

Pakenham, K.I. (2007). The nature of benefit finding in multiple sclerosis. *Psychol Health Med*, 12(2), 190-96.

Pakenham, K.I., & Cox, S. (2009). The dimensional structure of benefit finding in multiple sclerosis and relations with positive and negative adjustment: A longitudinal study. *Psychology & Health*, 24 (4), 373-93.

Parrado, Y.M., Caro-Castillo, C.V. (2008). Significado, un conocimiento para la práctica enfermera. *Av enferm*, XXVI (2), 116-125.

Parsons, T. [1951] (1984). *El sistema social*. (2ª ed.). En: J. Jiménez Blanco y J. Cazorla Pérez, (Trads). Madrid: Alianza Editorial S.A.

Pérez Andrés, C. (2002). Sobre la metodología cualitativa. [Versión electrónica]. *Rev. Esp. Salud Publica*, 76 (5), 373-380. Obtenido el 5, enero, 2010, desde: [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272002000500001&lng=en](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500001&lng=en)

Piedrola Gil, G., (2008). *Medicina Preventiva y salud pública*. (11ª Ed.). Barcelona: Elsevier-Masson, D.L.

Poser, C.M., Paty, D.W., Scheinberg, L., McDonald, I., Davis, F.A., Ebers, G.C., et al. (1983). New diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines for research protocols. *Ann Neurol*, 13, 227-31.

Prunty, M., Sharpe, L., Butow, P., & Fulcher, G. (2008). The motherhood choice: Themes arising in the decision-making process for women with multiple sclerosis. *Mult Scler*, June 14, 701-704.

Ramasco Gutiérrez, M. (2011). *Construcción socio-cultural de la desviación de columna (escoliosis) desde el punto de vista de pacientes*. Tesis de Doctorado para la obtención del título de Doctor en Antropología Social y Pensamiento Filosófico Español, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Autónoma de Madrid, España.

Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la Lengua Española*. (21ª Ed.). Madrid: Espasa-Calpe.

Riehl Sisca, J. (1992). *Modelos conceptuales de enfermería*. Barcelona: Doyma.

- Rillo, A.G. (2008). Aproximación ontológica al sentido originario de la salud desde la hermenéutica filosófica. [Versión electrónica]. *Rev Hum Med*, 8 (1). Obtenido el 5, febrero, 2011, desde:  
<http://bvs.sld.cu/revistas/revistahm/numeros/2008/n22/pdf/hmc020108.pdf>
- Rivera-Navarro, J., Morales-González, J.M., Benito-León, J., y Mitchell A.J. (2008). Dimensión social y familiar: Experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA. *Rev Neurol*, 47 (6), 281-285.
- Rodríguez De Rivera, F.J. (2008). La comunicación del diagnóstico al paciente en las enfermedades neurológicas. *Neurología*, 23 (6), 333-336.
- Rodríguez García, R. (1997). *La transformación hermenéutica de la fenomenología: Una interpretación de la obra temprana de Heidegger*. Madrid: Tecnos, D.L.
- Rodríguez, G., Gil, J., García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Archidona, Málaga: Ediciones Aljibe S.L.
- Rodríguez Marín, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis Psicología. Síntesis S.A.
- Roth, J., & Conrad, P. (Eds.) 1987. *The experience and management of chronic illness*. Newbury Park, California.: Sage.
- Ruiz, A.J., Vargas, L.M. (2007). Experimentos clínicos aleatorizados, o cómo evaluar las intervenciones. *Revista colombiana de Psiquiatría*, XXXVI (1), 145-153.
- Ruiz Olabuénaga, J.I. (2007). *Metodología de la investigación cualitativa*. (4ª Ed.). Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sahagún Padilla, M.A. (2011). Reseña de Saldaña (2009) *The Coding Manual for Qualitative Re-searchers*. [Versión electrónica]. *Quaderns de Psicologia*, 13(1), 121-126. Obtenido el 5, abril, 2011, desde:  
<http://www.quadernsdepsicologia.cat/article/view/904>
- Salinas Pérez, Virginia. (2009). Esclerosis múltiple: Una enfermedad compleja y crónica. El relato biográfico del Dr. Óscar Fernández. [Versión electrónica]. *Arch Memoria*, 6(4). Obtenido el 1, diciembre, 2009, desde:  
<http://www.index-f.com/memoria/6/r40901.php>
- Schumacher, G.A., Beebe, G., Kibler, R.F., Kurland, L.T., Kurtzke, J.F., Mc-Dowell, F., et al. (1965). Problems of experimental trials of therapy in multiple sclerosis. *Ann NY Acad Sci*, 122, 552-68.
- Scribano, A.O. (2008). *El proceso de investigación social cualitativa*. Buenos Aires, Argentina: Prometeo Libros.

- Selder, F.E., & Breuing, K.A. (1990). Living with multiple sclerosis: The gradual transition. *Loss Grief Care*, 4, 89 – 98.
- Sierra Quesada, J.M. (2006). Lo que tengo que decir de mi enfermedad. Relato de un paciente con Esclerosis Múltiple. [Versión electrónica]. *Arch Memoria*, 3(1). Obtenido el 20, abril, 2009, desde: <http://www.index-f.com/memoria/3/a0616.php>
- Siles, J. (2010). Historia cultural de enfermería: reflexión epistemológica y metodológica. *Av.enferm.*, XXVII I, 120-128.
- Siles, J., y García, E. (1995). Las características de los paradigmas y su adecuación a la investigación en enfermería. *Enfermería Científica*, 10-15, 160-161.
- Siles, J., Cibanal, L., Vizcaya, F., Gabaldón, E., Domínguez, J.M. Solano, et al. (2001). Una mirada a la situación científica de dos especialidades esenciales de la enfermería contemporánea: la antropología de los cuidados y la enfermería transcultural. *Cultura de Los cuidados*, V (10), 72-86. Obtenido el 2, febrero, 2011, desde: <http://www.index-f.com/cultura/10pdf/10-72-3004.pdf>
- Siles, J., Solano, C., y Cibanal, L. (2005). Holismo e investigación cualitativa en el marco de la antropología de la complejidad: Una reflexión sobre la pertinencia metodológica en ciencias socio-sanitarias y humanas. *Cultura de los Cuidados*, IX (18), 63- 83.
- Smeltzer, S.C. (1991). Use of the Trajectory Model of Nursing in Multiple Sclerosis. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5 (3), 219-34.
- Smeltzer, S.C. (1994). The concerns of pregnant women with Multiple Sclerosis. *Qual Health Res.* 4 (4), 480-502.
- Smeltzer, S.C. (2002). Reproductive decision making in women with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*, 34 (3), 145-157.
- Solano, G., y Camacho, S. (2004). Reflexiones de Salud y Vida. Viviendo con una enfermedad crónica. *Desarrollo Científ Enferm*, 12 (10), 291.
- Solari, A., Acquarone, N., Pucci, E., Martinelli, V., Marrosu, M.G., Trojano, M., et al. (2007). Communicating the diagnosis of multiple sclerosis. A qualitative study. *Multiple Sclerosis*, 13, 763-769.
- Stewart, D.C., Sullivan, T.J. (1982). Illness behavior and the sick role in chronic disease. The case of multiple sclerosis. *Soc Sci Med*, 16 (15), 1397-1404.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada*. Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.

- Stuifbergen, A.K., & Rogers, S. (1997). The experience of fatigue and strategies of self-care. *Applied Nursing Research*, 10 (1), 2-10.
- Suchman, E.A. (1965). Social Patterns of Illness and Medical Care. *Journal of Health and Human Behavior*, 6 (1), 2-16.
- Taylor, S.J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós Básica.
- Thomas, P.W., Thomas, S., Hillier, C., Galvin, K., & Baker, R. (2008). Intervenciones psicológicas para la esclerosis múltiple (Revisión Cochrane traducida). [Versión electrónica]. *La Biblioteca Cochrane Plus*, 4. Obtenido el 3, abril, 2009, desde: <http://www.update-software.com/BCP/BCPGetDocument.asp?DocumentID=CD004431>
- Trinidad, A., Carrero, V., y Soriano, R.M. (2006). *Teoría Fundamentada "Grounded Theory": La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional*. Madrid: CIS.
- Uria, D.F., Virgal, P., Alonso, P., Crespo, J.R., Calatayud, T., y Arribas, J.M. (1991). Epidemiología de la esclerosis múltiple en Asturias. *Neurología*, 6, 41-45.
- Wesiack, W. (1995). ¡Ánimo para la angustia! : Actitud creativa ante la enfermedad y las crisis. Barcelona: Herder.
- Wineman, N.M. (1990). Adaptation to multiple sclerosis: The role of social support, functional disability, and perceived uncertainty. *Nursing Research*, 39, 294-299.
- Wineman, N.M. (1996). Relation-ship among illness uncertainty, stress, coping, and emotional well-being at entry into a clinical drug trial. *Applied Nursing Research*, 9, 53-60.
- White, C.P., White, M.B., & Rusell, C.S. (2008). Invisible and visible symptoms of Multiple Sclerosis: Which are more predictive of health distress? *Journal of Neuroscience Nursing*, 40 (2), 85-96.
- Yorkston, K.M., Johnson, K., Klasner, E.R., Amtmann, D., Kuehn, C.M., & Dudgeon, B. (2003). Getting the work done: a qualitative study of individuals with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 25 (8), 369-379.
- Young, A. (1982). The anthropologies of illness and sickness. *Ann. Rev Anthropol*, 11, 257-285.
- Zarate Grajales RA. (2004). La Gestión del Cuidado de Enfermería. Index de Enfermería [Versión electrónica] 44-45. Obtenido el 11, marzo, 2011, desde: [http://www.index-f.com/index-enfermeria/44revista/44\\_articulo\\_42-46.php](http://www.index-f.com/index-enfermeria/44revista/44_articulo_42-46.php)

## Anexos

### Anexo 1

Expanded Disability Status Scale (EDSS)/Escala Ampliada del Estado de Discapacidad (EDSS):

La puntuación final de la escala EDSS se obtiene a partir de los grados o puntos asignados a cada sistema funcional (SF), de la siguiente manera:

- Exploración neurológica Normal (Grado 0 en todos los sistemas funcionales (SF); se acepta función mental de grado 1).
- 1.0 Sin discapacidad, signos mínimos en un SF (es decir, Grado 1 en cualquier función que no sea la mental).
- 1.5 Sin discapacidad, signos mínimos en más de un SF (más de un Grado 1 en cualquier función que no sea la cerebral).
- 2.0 Discapacidad mínima en un SF (Grado 2 en uno de ellos y 0 ó 1 en el resto).
- 2.5 Discapacidad mínima en dos SF (Grado 2 en dos SF y 0 ó 1 en el resto).
- 3.0 Discapacidad moderada en un SF (Grado 3 en un SF y 0 ó 1 en el resto), o discapacidad leve en 3 ó 4 SF (Grado 2 en 3 ó 4 SF y 0 ó 1 en el resto), aunque con plena capacidad de deambulación.
- 3.5 Plena capacidad de deambulación con discapacidad moderada en un SF (un Grado 3) y Grado 2 en 1 ó 2 SF, Grado 3 en dos SF o Grado 2 en 5 SF (0 ó 1 en el resto).
- 4.0 Plena capacidad de de-ambulación sin ayuda, autosuficiencia durante un período máximo de 12 horas diarias pese a una discapacidad relativamente grave de Grado 4 en un SF (0 ó 1 en el resto) o bien una combinación de grados menores que excedan los límites establecidos en los puntos anteriores. Capacidad para andar unos 500 metros sin ayuda ni descanso.
- 4.5 Plena capacidad de deambulación sin ayuda durante gran parte del día; capacidad para trabajar la jornada completa, a pesar de presentar ciertas limitaciones para realizar una actividad plena o necesitar ayuda mínima; caracterizado por una discapacidad relativamente grave consistente habitualmente en Grado 4 en un SF (0 ó 1 en el resto) o una combinación de grados menores que excedan los límites de los puntos anteriores. Capacidad para andar unos 300 metros sin ayuda ni descanso.

- 5.0 Capacidad para andar unos 200 metros sin ayuda ni descanso. Discapacidad lo suficientemente grave como para afectar a la actividad diaria habitual (por ejemplo, para trabajar la jornada completa sin medidas especiales). Equivalente a un Grado 5 en un solo SF y 0 ó 1 en el resto, o una combinación de grados menores que suelen superar las especificaciones del punto 4.0).
- 5.5 Capacidad para andar unos 100 metros sin ayuda ni descanso; discapacidad lo suficientemente grave como para impedir la actividad diaria habitual (equivalente a un Grado 5 en un solo SF y 0 ó 1 en el resto o una combinación de grados menores que suelen superar a los del punto 4.0).
- 6.0 Necesidad de ayuda ocasional o constante unilateral (bastón, muleta o corsé) para andar unos 100 metros con o sin descanso (equivalente a combinaciones de más de dos Grados 3 en los SF).
- 6.5 Necesidad de ayuda bilateral constante (bastones, muletas o corsé) para andar unos 20 metros sin descansar. (equivalente a combinaciones de más de dos Grados 3 en los SF).
- 7.0 Incapaz de andar más de 5 metros incluso con ayuda; limitado esencialmente a permanecer en silla de ruedas; capaz de desplazarse solo en la silla de ruedas y de levantarse de ella; permanece en la silla de ruedas unas 12 horas diarias (equivale a combinaciones de más de un Grado 4 en los SF y, muy raramente, a un Grado 5 de la función piramidal únicamente).
- 7.5 Incapaz de dar unos cuantos pasos; limitado a permanecer en silla de ruedas; puede necesitar ayuda para levantarse de la silla; capaz de desplazarse solo en la silla, aunque no todo el día; puede necesitar una silla de ruedas con motor (equivale a combinaciones de más de un Grado 4 de los SF).
- 8.0 Limitado esencialmente a estar en cama o sentado o a ser trasladado en silla de ruedas, aunque puede permanecer fuera de la cama gran parte del día; capaz de realizar gran parte del aseo personal; puede utilizar las manos eficazmente (equivale a combinaciones de Grado 4 en varios sistemas).
- 8.5 Limitado a permanecer en cama gran parte del día; puede utilizar parcialmente las manos y realizar algunas labores de aseo personal (equivale a combinaciones de Grado 4 en varios sistemas).
- 9.0 paciente encamado e inválido; puede comunicarse y comer (equivale a combinaciones de Grado 4 en la mayoría de los sistemas).

- 9.5 Paciente encamado e inválido total, incapaz de comunicarse eficazmente y de comer o de deglutir (equivale a combinaciones de Grado 4 en casi todos los sistemas).
- 10.0 Muerte por esclerosis múltiple.



## Anexo 2

### Guión de preguntas orientativas o guión semi-estructurado para el desarrollo de las entrevistas en profundidad:

---

- A) ¿Qué sentimientos experimentó al oír por primera vez su diagnóstico de EM?
  - B) ¿Qué ocurrió hasta llegar al diagnóstico? ¿Cómo ha vivido los cambios producidos por su enfermedad?
  - C) ¿Qué ha significado en su vida recibir el diagnóstico de EM? ¿Qué pensamientos aparecieron en su mente cuando le dijo el médico que tenía EM?
  - D) ¿Qué supuso conocer este diagnóstico de EM para las relaciones con sus amigos? ¿Qué supuso conocer este diagnóstico de EM a nivel laboral? ¿Qué supuso conocer este diagnóstico de EM a nivel familiar?
  - E) ¿Ha sentido en algún momento que ha perdido reconocimiento o valor social debido a su enfermedad? ¿Cómo ha hecho frente a su enfermedad desde el diagnóstico? ¿Qué aspectos positivos y negativos le ha aportado su enfermedad? ¿Cuáles son los apoyos con los que cuenta tras su diagnóstico de enfermedad: personal, familiar...?
  - F) ¿Qué siente cuando piensa que su enfermedad es para toda la vida, que es crónica? ¿Qué significa para usted esa idea de “para siempre o toda la vida”?
  - G) ¿Qué siente cuando piensa en la evolución de su enfermedad (en que es una enfermedad progresiva)? ¿Cómo vive los cambios producidos por su enfermedad?
  - H) ¿Conocía esta enfermedad antes del diagnóstico? ¿Qué le dijeron sobre la esclerosis múltiple cuando ya le dieron su diagnóstico definitivo? ¿Cómo le ayudó esta información para adaptarse a su nueva situación? ¿Qué pensó cuando le dijo el médico que tenía esclerosis múltiple?
  - I) ¿Cree usted que tiene una enfermedad diferente, singular o extraña? ¿Cree que su enfermedad es distinta a otras?
-

## Anexo 3

### Consentimiento informado para los pacientes:

Titulo del estudio a desarrollar: “SIGNIFICACIÓN EN EL DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y EXPERIENCIA ANTE EL DESCUBRIMIENTO DE LA ENFERMEDAD”.

Yo,.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He recibido suficiente información de las características principales del estudio y he podido realizar todas aquellas preguntas que considero necesarias para aclarar cualquiera duda referente a la investigación.

Me informa y he hablado con.....

(Nombre del investigador)

Y me ha hecho saber que la participación es totalmente voluntaria, y que aunque acepte formar parte de la investigación, puedo retirarme del estudio:

1. Porque así lo deseo en cualquier momento.
2. No va a suponer repercusiones en mi situación personal y laboral.
3. No tengo por qué dar explicaciones si así lo considero oportuno.

El equipo investigador se compromete a favorecer el anonimato de los participantes y de proteger todos los datos obtenidos en el transcurso de la investigación. Dichos datos serán custodiados por el equipo investigador en todo momento y no van a ser utilizados para ninguna cuestión diferente a la investigación que nos compete, pudiéndose usar sólo para su publicación y difusión según las normas de carácter universal y que han sido establecidas para tal fin. Así todos los datos obtenidos serán tratados y custodiados con respeto a mi intimidad y a la vigente normativa respaldada por la Ley Orgánica de Protección de datos de carácter personal (Ley 15/1999, de 13 de diciembre).

Con todo lo expuesto, me presto a participar libremente y estoy conforme con todas estas consideraciones.

En Málaga, a.....de..... de 20.....

Firma del participante

Firma del investigador

## Anexo 4

### Retroalimentación con los participantes en relación a los resultados preliminares del estudio con diseño fenomenológico (1ª fase del estudio):

Un informante comenta:

<b>Asunto:</b>	<b>RE: Proyecto de investigación– Carlos Haya.</b>
<b>De:</b>	[REDACTED]
<b>Para:</b>	virgisape@yahoo.es;
<b>Fecha:</b>	viernes 29 de octubre de 2010 21:29

Hola... Soy A2-Nicolás. Siguiendo tus instrucciones te escribo para decirte que me he leído el proyecto y que no tengo nada que objetar respecto al contenido, está fenomenal.

Sólo haceros una crítica constructiva y con todo el respeto hacía el trabajo que habéis realizado, y es que al leérmelo me ha parecido corto, me he quedado con ganas de seguir leyendo. Me imagino que con las horas que habréis dedicado y los quebraderos de cabeza que seguro habéis tenido para recopilar toda la información y ordenarla estarás diciendo que soy un poco "graciosillo". Pero con ello estoy diciendo que me ha gustado su lectura y por lo tanto estoy reconociendo vuestro trabajo. Aprovecho para felicitaros por vuestra dedicación y para deciros que no dudéis en contactar conmigo si veis conveniente que puedo colaborar de nuevo con vosotros.

Un saludo.

Un segundo informante comenta:

<b>Asunto:</b>	<b>RE: Proyecto de investigación– Carlos Haya.</b>
<b>De:</b>	[REDACTED]
<b>Para:</b>	virgisape@yahoo.es;
<b>Fecha:</b>	lunes 1 de noviembre de 2010 12:56

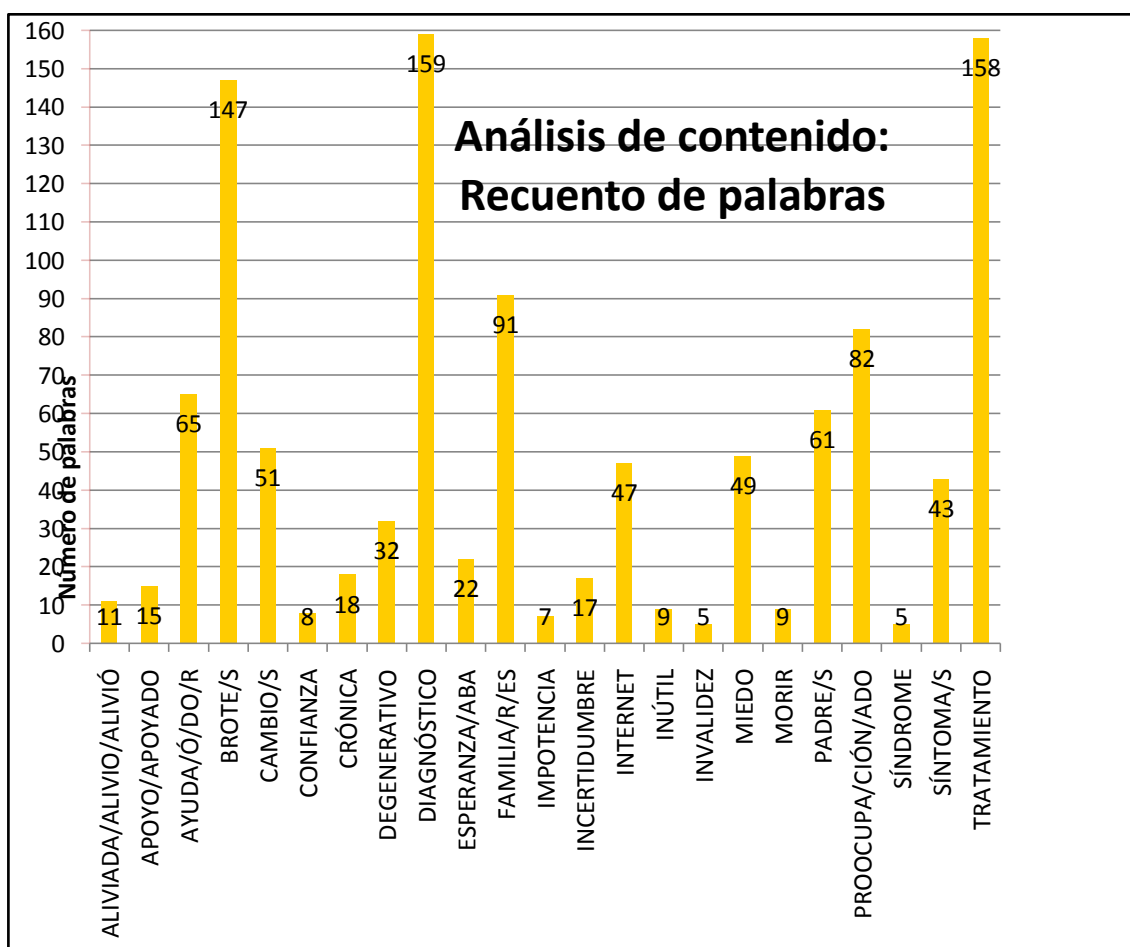
Buenos días: Excelente planteamiento y desarrollo que has hecho de la EM a raíz de las entrevistas, no tengo nada más que añadir, simplemente decir que estoy orgulloso de estar tratándome con auténticos profesionales como vosotros. Saludos.

Un tercer informante comenta: No contestó

## Anexo 5

### Memorandos del análisis de datos con Teoría Fundamentada

**Memo Instrumental MI-01:** Se realizó un documento en forma de tabla de análisis de contenidos con software Atlas-ti 6.1: Recuento de palabras de las entrevistas con presencia significativa para el proyecto.



**Memo Metodológico MM-01:** Codificación Abierta: Vamos a separar los datos brutos en oraciones, para examinar y comparar por similitudes y diferencias, identificando la experiencia de los enfermos, con un período de pre-diagnóstico breve en el tiempo o por el contrario, con períodos de tiempo más prolongados. La codificación la vamos a hacer con selección de aquellos códigos que reflejen la vivencia de los participantes.

**Memo Metodológico MM-02:** De la primera codificación inicial se alcanzan muchos datos en bruto y mucha información codificada en relación al proceso de diagnóstico, pero ya se ha llevado a un paso superior, al agrupar ahora sólo aquellos

códigos que realmente se centran en las fases de pre-diagnóstico y de diagnóstico, luego se han concretado mucho y se han reselectionado definitivamente.

**Memo Conceptual MC-01:** Hay un concepto (a destacar en algunas entrevistas) que ya genera una pista sobre ese movimiento de búsqueda, se trata del ALIVIO, pero no es sólo alivio, si no que hay una paradoja en su concepción, el AMARGO, ya que llegar al diagnóstico de EM, puede ser un alivio (depende de las experiencias vividas por los participantes en las interacciones socio sanitarias desde que conocen que hay síntomas de enfermedad) pero la condición de enfermedad crónica y neurodegenerativa, le aporta esa situación de paradoja en la "amargura". Luego aparece un, podemos llamarlo, "un movimiento", quizás, entre lo dulce y lo amargo.

**Memo Analítico MA-01:** Tras la codificación abierta y en vivo, junto a un proceso de reducción hasta elegir las categorías que mejor definen los conceptos que buscamos en los datos, y todas ellas relacionadas con el proceso de pre-diagnóstico y el diagnóstico de la enfermedad, se van a agrupar en familias de códigos (categorías y sub-categorías) para explicar esa experiencia de diagnóstico que han vivido los pacientes del estudio. Los códigos identificados previamente, van a formar esas familias de códigos o categorías sustantivas, agrupando esas áreas temáticas que destacamos de la experiencia de los pacientes.

**Memo Teórico MT-01:** Una cuestión que va perfilándose de la experiencia de los participantes es la existencia de un movimiento de búsqueda que de solución a sus problemas o molestias de salud. Algunos desarrollan un malestar, un padecer que se prolonga durante meses o incluso años hasta el diagnóstico y otros aunque el diagnóstico llegue más rápido, también encuentran dificultades por las características propias de la enfermedad y la tipología de síntomas.

Interesa enormemente ese movimiento de búsqueda del diagnóstico de enfermedad, como clave del modelo.

**Memo Analítico MA-02:** Tras un ataque agudo, con valoración de urgencia y hasta un posible ingreso, normalmente, se ha diagnosticado la enfermedad de EM, tras un período quizás más breve. Pero si los síntomas de enfermedad eran más invisibles o más inespecíficos o con un padecer muy subjetivo, pero sin encontrar una resolución que le aporte un nombre a la enfermedad, incluso podían encontrar dudas de su círculo más íntimo, provocando consultas múltiples a los profesionales sanitarios y con períodos de pre-diagnósticos largos, que normalmente finalizaban en el diagnóstico, cuando se

sucedía un ataque agudo o porque encontraban alguien con experiencia en la EM que diagnosticaba la enfermedad.

**Memo Metodológico MM-03:** Hay que volver a las entrevistas nuevamente porque no se hayan relaciones claras y quizás hemos pasado ciertas comparaciones de los datos entre participantes.

**Memo Metodológico MM-04:** En el repaso de los códigos busco la configuración del código a partir de las palabras de nuestros informantes.

**Memo Metodológico MM-05:** Ahora comenzamos la fase de codificación axial o selectiva, donde establecemos las relaciones con los códigos seleccionados y agrupamos por familias de códigos o códigos más conceptuales del estudio, que permita comparar incidentes. Concretaremos mucho y desecharemos lo que no es significativo en la relación o planteamiento teórico.

**Memo Teórico MT-02:** ¿qué sucede desde que el paciente experimenta síntomas iniciales hasta que se reconoce en el diagnóstico de una enfermedad como la esclerosis múltiple (EM)? Si llevan mucho tiempo intentando descubrir qué pasa, qué ocurre, qué problema tienen, el movimiento de búsqueda del diagnóstico se hace muy activo, se intenta acelerar y sobre todo se implican en conocer qué ocurre. En cualquier caso, el paciente tiene una actitud activa de búsqueda del diagnóstico. Hay un movimiento.

## Anexo 6

**Retroalimentación con los participantes en relación a los resultados preliminares del modelo teórico explicativo resultante con diseño interpretativo de teoría fundamentada (2ª fase del estudio):**

Un informante comenta:

<b>Asunto:</b>	<b>RE: Lo acordado</b>
<b>De:</b>	[REDACTED]
<b>Para:</b>	virgisape@yahoo.es;
<b>Fecha:</b>	miércoles 22 de junio de 2011 11:42

Ya me he leído el documento. Espero no haberte hecho esperar demasiado.

Está claro que te ves identificado en muchas de las situaciones que se exponen en el. Dentro de las distintas categorías, hay algunas en las que te ves reflejado más que en otras. Me imagino que será normal este hecho en todos los participantes, hay categorías que dan en el clavo respecto a tu experiencia y otras que no tanto por no decir que nada. Incluso aparecen frases o comentarios atribuibles a uno mismo, que por supuesto pueden ser de uno o simplemente has coincidido con otro entrevistado en su relato.

No sé si estas conclusiones te servirán o son demasiado evidentes para que te ayuden. La verdad es que no sé que más decir o por donde van tus objetivos en mis comentarios. Si te puedo seguir ayudando o tienes alguna duda de todo el rollo que te he metido (jeje) no dudes en contactar.

No es molestias. Por aquí estoy.

Un saludo

Un segundo informante comenta:

<b>Asunto:</b>	<b>RE: Reunión sanitaria</b>	
<b>De:</b>	[REDACTED]	
<b>Para:</b>	virgisape@yahoo.es;	
<b>Fecha:</b>	jueves 5 de Mayo de 2011 18:18	

Hola Virginia: Perdona que haya tardado tanto en contestar. Esta todo correcto y es comprensible, He estado encantada de colaborar y me parece un buen trabajo.

Un saludo y gracias.

Un tercer informante comenta: no contestó.



## Siglas y abreviaturas

### **EM**

Esclerosis Múltiple

### **SNC**

Sistema Nervioso Central

### **SAN**

Sociedad Andaluza de Neurología

### **HLA**

Antígeno Leucocitario Humano

### **EMRR**

Esclerosis Múltiple Remitente

Recurrente

### **EMPP**

Esclerosis Múltiple Progresiva Primaria

### **EMPS**

Esclerosis Múltiple Progresiva

Secundaria

### **EMPR**

Esclerosis Múltiple Progresiva

Recurrente

### **SCA**

Síndrome Clínico Aislado

### **RNM**

Resonancia Nuclear Magnética

### **LCR**

Líquido Ceforraquídeo

### **OMS**

Organización Mundial de la Salud

### **TRM**

Teorías de Rango Medio

### **IS**

Interaccionismo Simbólico

### **SAS**

Servicio Andaluz de Salud

### **HRUCH**

Hospital Regional Universitario

Carlos Haya

### **CARE**

Centro de Alta Resolución de

Especialidades

### **CN**

Consulta de Neuroinmunología

### **EDSS**

Escala Ampliada del Estado de

Discapacidad

### **Dx**

Diagnóstico



